

Oubliés»: Déclaration de la Plateforme COFACE Disability pour les droits des personnes en situation de handicap et leurs familles

- June 29, 2020
- [Isabell Wutz](#)
- [COFACE Disability](#), [Disability](#), [Uncategorized](#)
- [0 Comments](#)

[Click here for the English version](#)

Les membres de la Plateforme COFACE Disability pour les droits personnes en situation de handicap et de leurs familles, avec le soutien de COFACE Familles Europe, demandent à l'UE, aux gouvernements nationaux et locaux de prendre des mesures immédiates pour faire face aux conséquences de la crise sociale et sanitaire actuelle pour les personnes handicapées, leurs familles et leurs proches-aidants.

Le 24 juin 2020, les membres de la plateforme handicap de la COFACE se sont réunis pour discuter de leurs priorités pour l'année à venir et des conséquences de la crise sociale et sanitaire actuelle sur les personnes handicapées et leurs familles.

Le confinement a été en effet une période difficile pour les personnes handicapées et leurs familles. Les personnes handicapées, qui ont généralement besoin d'un certain nombre de réponses adaptées ont été particulièrement vulnérabilisées à cause des services de soins et d'accompagnements au quotidien de faible qualité ou devenus inaccessibles.

Leurs aidants familiaux qui assuraient déjà 80 % des soins de longue durée en Europe, se sont retrouvés du jour au lendemain contraints de soutenir et de venir en aide à leur proches dans des conditions dégradées et délétères pour leur santé physique et psychologique. La conciliation vie familiale-vie professionnelle est devenue totalement impossible et ils ont assuré des soins pour lesquels parfois ils n'étaient pas formés, le tout sans un seul moment de répit durant tout le confinement.

Pourtant, alors que le constat de leurs conditions de stress financier, physique et psychologique [était connu](#), les personnes handicapées, leurs familles et leurs aidants ont été trop souvent **oubliés** dans les actions préventives, sanitaires, économiques et sociales que l'UE et ses États membres mènent pour faire face à la crise.

Dans le silence étonnant mais habituel des médias et de l'arène politique, pendant ces derniers mois, les personnes handicapées se sont vu refuser l'accès aux soins de santé et aux aides de base. Dans les établissements résidentiels, le taux de contagion et de décès a été beaucoup plus élevé que dans le reste de la société. Les soins et le soutien à de nombreuses personnes handicapées et leurs familles, y compris aux parents handicapés eux-mêmes, ont cessé en raison du manque de financement ou de l'impossibilité d'assurer la sécurité, les personnes les plus vulnérables étant

laissées-pour-compte.

Souvent, les aidants familiaux n'ont d'autre choix que de s'organiser seuls, comme ils le peuvent afin d'apporter le soutien nécessaire à leurs proches qui avaient besoin d'aides pour les activités de la vie quotidienne, tout en demeurant invisibles, **oubliés**, sans soutien ni reconnaissance. Plusieurs d'entre eux se sont sentis abandonnés, ont vécu et vivent encore une détresse et une souffrance pour ce rôle contraint, pour l'isolement, mais aussi pour avoir vu la santé physique et mentale de leur proche se détériorer sous leurs yeux. Evidemment, les tensions et les risques de crise et de violence dans les familles ont augmenté.

Dans nos sociétés, où l'accessibilité et l'inclusion de tous ne sont pas une priorité, l'exclusion des personnes handicapées de la culture, de l'éducation et des activités sociales parfois, est déterminée par ce qui peut apparaître comme accessoires, comme des brouilles alors qu'ils sont essentiels. Par exemple dans de nombreux pays, le manque de sous-titres et l'utilisation de dispositifs et de plateformes non accessibles a déterminé l'exclusion des enfants handicapés de l'enseignement à distance et de programmes éducatifs télévisés. Éviter cela n'est pas une question de coûts, mais dépend du choix conscient d'inclure tous les enfants dans l'éducation.

Malgré des circonstances difficiles, avec moins de financement, moins de personnel et moins de matériel, le travail de nos organisations membres ne s'est pas arrêté. Les professionnels qui l'ont pu, et les bénévoles ont agi avec solidarité, se sont adaptés en expérimentant de nouvelles méthodologies et technologies pour apporter leur soutien. Les résultats de cet élan de solidarité sont étonnamment bons. De nombreuses organisations ont accru leurs efforts de plaidoyer pour accroître la visibilité des besoins des enfants et des adultes handicapés, ou âgés, de leurs aidants, des professionnels de l'aide humaine et des membres de leur famille, par la collecte de données et des actions auprès des gouvernements nationaux et locaux.

Cette crise a démontré de nombreuses inégalités de traitement dont sont victimes les personnes handicapées, âgées, leurs familles et leurs aidants familiaux et ainsi combien la société fait peu de cas de ces personnes. Ce faisant, elle a aussi démontré toute la fragilité de ce que nous pensions avoir gagné en termes de non-discrimination et d'inclusion. Il reste un travail gigantesque à faire pour sortir le « handicap » et le « grand âge », leurs familles et leurs aidants de leur condition de citoyens de seconde zone qui n'auraient pas la possibilité d'exercer leurs droits fondamentaux à égalité de chance avec les autres.

Les membres de la Plateforme Disability de la COFACE, soutenu par le réseau de COFACE Families Europe, demandent à l'UE, aux pouvoirs Européens, nationaux et locaux de prendre des mesures immédiates pour atteindre les objectifs suivants :

- **Garantir la santé et la sécurité des personnes handicapées et de leur familles** en réaffirmant l'importance de choix éthiques qui ne laissent personne de côté, et en réalisant une évaluation appropriée des conséquences des mesures de confinement sur la santé et le bien-être des enfants et des adultes handicapés, de leurs parents sans oublier les parents qui sont handicapés eux-mêmes, des aidants proches et des membres de leur famille, et en planifiant des réformes structurelles pour y faire face ;
- **Veiller à ce que les personnes en situation de handicap, leur parents, aidants familiaux et professionnels puissent répondre aux besoins émergents** en développant des formations adaptées à la crise COVID19 et en garantissant des réformes (structurelles) en vue de la pleine inclusion des personnes handicapées et de leurs familles dans la société, en commençant par l'éducation, la sensibilisation et en favorisant les échanges entre le secteur spécialisé et le secteur ordinaire ;

- **Assurer la continuité de soins et d'un soutien de qualité, tout en favorisant le processus de désinstitutionnalisation** par le financement des services locaux dans la communauté, en compensant les nouveaux coûts apparus avec cette crise en termes de personnel, de formation et d'équipement médical ; collecter des données sur les conséquences de la crise sanitaire COVID19 sur les personnes vivant dans des lieux de regroupement, et évaluer la qualité des services fournis. Utiliser cette dynamique pour stimuler la transition des soins institutionnels vers les soins de proximité afin de prévenir de nouveaux risques sanitaires et de favoriser l'inclusion dans la société, le droit au choix et le bien-être de toutes les personnes qui ont besoin de soins de longue durée, y compris les personnes qui vivent actuellement dans des établissements résidentiels ;
- **Faire respecter le droit à l'éducation pour tous les enfants, y compris les enfants handicapés**, en veillant à ce que les contenus et les plateformes d'éducation soient accessibles à tous et que les enseignants sachent comment utiliser et créer du matériel éducatif accessible ; et en planifiant des actions politiques pour parvenir à une éducation inclusive dans tous les pays européens, comme l'affirme la Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) ;
- **Reconnaître et valoriser le rôle que les parents, les familles et les aidants familiaux ont joué pour combler les lacunes des systèmes d'éducation et de soins de longue durée avant, pendant et après la crise sanitaire**, en évaluant leurs besoins et en leur offrant des possibilités d'horaires de travail flexibles, des congés rémunérés, « des chèques répit », une aide au revenu et un soutien financier pour acheter les appareils informatiques, éducatifs et d'assistance dont ils pourraient avoir besoin (sans reste à charge).

“Le nouveau budget de l'Union européenne doit cibler explicitement les personnes handicapées et les aidants familiaux, la future Child Guarantee doit contribuer à assurer le respect de tous les droits de tous les enfants grâce à une approche sur deux générations qui aborde également l'inclusion financière et l'équilibre entre vie professionnelle et vie privée des parents et des aidants ont déclaré les membres de la plateforme handicap de la COFACE, “L'Union européenne et ses États membres doivent adapter leur réponse économique pour garantir le droit à la vie, à la santé et au bien-être pour tous, y compris les enfants et les adultes handicapés et leurs familles, et ouvrir la voie à des réformes à long terme en faveur de l'inclusion, avec des systèmes qui intègrent un soutien de proximité et personnalisé en tant qu'élément structurel de la nouvelle Stratégie Européenne en faveur des personnes handicapées”, Aujourd'hui, nous évaluons les conséquences de ce qui vient de se passer et il n'est pas certain qu'une deuxième vague de contagion frappera l'Europe dans un avenir proche. Il est clair que si l'Europe et ses États membres veulent être fidèles à leurs valeurs fondatrices, ils doivent placer au centre de leurs préoccupations la santé, la sécurité et le bien-être de tous, y compris des personnes handicapées et leurs familles, à commencer par celles qui vivent en institution et celles avec des handicaps lourds, qui ont des besoins d'aide plus importants.

La Plateforme handicap de la COFACE et ses organisations membres sont prêtes à construire ensemble un changement significatif vers l'inclusion des personnes handicapées et de leurs familles, en partenariat avec tous les acteurs de la société.