

L'aide de demain pour les citoyens d'aujourd'hui: Vers une nouvelle approche de la prestation de service

« Depuis sa création il y a 15 ans, l'EASPD (Association européenne des prestataires de services aux personnes handicapées) a rassemblé environ 10 000 prestataires de services en Europe et ailleurs. 15 ans de résultats décisifs et d'activités florissantes : nous remercions vivement tous nos membres et sympathisants pour leur engagement et l'efficacité d'une coopération qui a fait ses preuves au fil du temps. Nous accueillons également les nouveaux membres et partenaires de l'association auxquels nous souhaitons des performances toujours plus brillantes dans le domaine de la promotion de services de haute qualité et dans la mise en œuvre efficace de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées.



Pendant toutes ces années, l'EASPD a fait de son mieux pour représenter les besoins du secteur et lutter en faveur de ceux-ci à tous les niveaux, pour informer ses membres des développements politiques européens et internationaux ainsi que pour les soutenir dans leurs efforts d'innovation au profit des personnes handicapées. Toutefois, les prompts développements technologiques, les changements démographiques ainsi que les nouveaux besoins et aspirations des personnes en situation de handicap ont déjà exercé un puissant impact sur notre travail quotidien et mettront de plus en plus nos structures et nos méthodes au défi. Aujourd'hui, sur la base de notre expérience et de notre engagement, il est de notre responsabilité d'être à l'avant-garde de l'innovation afin d'influencer l'avenir, plutôt que de subir passivement les conséquences de ces grands bouleversements de société.

Ce bulletin d'information est une boîte à outils que nous vous encourageons à utiliser lorsque vous repenserez votre vision et vos pratiques en vue de ces défis.

Je vous souhaite une très bonne lecture »

Franz Wolfmayr, Président de l'EASPD

Table des matières

L'aide de demain pour les citoyens d'aujourd'hui: Vers une nouvelle approche de la prestation de service.....	1
La longue marche vers l'égalité des chances : d'où venons-nous ?.....	3

Des services inclusifs: la prochaine étape à franchir !

Créer des services inclusifs pour les personnes handicapées : choix, contrôle et contact avec la communauté.....	5
Quelques mots de Phil Madden, vice-président de l'EASPD.....	6
En quoi consiste un service inclusif ? Un nouveau défi de la Convention des Nations Unies en matière de prestation de services : des services aux personnes handicapées sans leur participation active et sans la coopération étroite des prestataires mènent à une impasse.....	7

Apprendre les uns des autres: comment être innovants et inclusifs!

Atempo - Oui, ensemble c'est possible : l'implication complète des personnes handicapées crée une situation « gagnant-gagnant ».....	10
La première chaîne de télévision au monde faite par et pour les personnes en situation de handicap physique et mental.....	12
Comment anticiper les problèmes d'une Europe vieillissante ?.....	13
Quelques mots de Bruce Roch, directeur de la responsabilité sociale de l'entreprise, Adecco Groupe France.....	14
Arduin : un bon exemple d'une désinstitutionnalisation rapide et efficace.....	15
Faire fonctionner l'innovation sociale en Irlande.....	16

Un contexte international qui influence les services de demain: premier aperçu des instruments légaux et politiques pertinents

Entretien avec M. Thorsten Afflerbach, chef de la division pour l'intégration des personnes handicapées, direction générale de la cohésion sociale, Conseil de l'Europe, Strasbourg.....	17
La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées : quelles sont les tendances pour l'avenir des services aux personnes handicapées ?.....	19
Quelques mots sur la situation des pays en développement.....	22
Entretien avec Johan ten Geuzendam, Chef de l'Unité pour les Droits des Personnes Handicapées, DG Justice, Commission Européenne.....	22
Les services publics et sociaux doivent être au cœur des préoccupations de l'Europe Entretien avec Françoise Castex, députée au Parlement Européen, Présidente de l'intergroupe « Services publics ».....	24

Le rôle de la technologie dans l'amélioration de la vie des personnes handicapées

Entretien avec Klaus Miesenberger, Président de l'AAATE (Association pour l'avancement de la technologie d'assistance en Europe).....	26
L'avenir des services aux personnes handicapées : quelle est la place des technologies centrées sur la personne (TCP) ?.....	29

La stratégie de l'EASPD pour l'avenir : une nouvelle génération de services d'aide !.....	30
--------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------



Centre de la Gabrielle, France

« Dans 20 ans, nous aimerions nous assurer que les gens puissent prendre soin d'eux-mêmes autant que possible (en leur permettant de rester chez eux et d'être ouverts au reste du monde). »



Trajanka Petreska (33 ans, usagère du centre de jour), Poraka, Skopje

« J'utilise les services d'un centre de jour depuis sa création il y a 10 ans. Au début, c'était quelque chose de très nouveau pour moi. Je n'étais plus seule. J'ai acquis de nouvelles compétences. J'ai des entretiens amicaux avec mes éducateurs et je peux prendre des décisions sur ce que j'aime ou n'aime pas. Aujourd'hui, j'ai beaucoup d'amis, je suis plus indépendante et je peux faire des choses par moi-même. »

La longue marche vers l'égalité des chances : d'où venons-nous ?

Germain Weber, président de Lebenshilfe Austria et doyen de la faculté de psychologie de l'Université d'Autriche



Au cours des siècles derniers, les personnes souffrant de troubles intellectuels du développement et de graves troubles mentaux, en particulier, étaient considérées comme ne possédant pas la capacité à exercer leur « raison », et sur la base de cette « évidence », on leur refusait le statut de personne morale. Très logiquement, cette manière de penser a ouvert la voie à des actes de dévalorisation, de discrimination, de violation des droits et de ségrégation massive, et ces personnes étaient par conséquent coupées de la société. Ainsi, c'est la majorité des personnes composant la société qui a défini le type de soutien nécessaire aux handicapés, sur le plan individuel aussi bien que sur le plan structurel. Les ressources nécessaires à ce soutien provenaient soit d'ordres religieux et de programmes caritatifs, soit directement de l'État. Selon ce modèle, le prestataire de services avait le droit de savoir ce qui était bon pour la personne handicapée !

Ce type de professionnalisme paternaliste a été grandement favorisé par une approche « biomédicale » du handicap qui a prospéré depuis le XIX^{ème} siècle. À une période spécifique de l'histoire récente, cette approche a poussé à considérer le handicap comme une menace majeure pour les performances d'une nation. Par conséquent, de nombreux Etats ont créé des programmes afin de réguler la présence des handicapés au sein de leur population, ce qui a conduit à une période effroyable pour les personnes handicapées. Toutefois, des voix se sont élevées au cours de ces débats pour souligner le fait que les personnes handicapées, à l'instar des personnes sans handicap, possèdent des talents variés qui, s'ils étaient correctement encouragés, leur permettraient d'atteindre un degré d'autonomie avancé.

Plus tard, l'analyse et les discours postmodernes de la société ont efficacement souligné le fait que

le handicap résultait d'une interaction entre une déficience de l'individu et les circonstances sociales offertes à cet individu par la majorité de la population. De cette leçon, la société a appris qu'un cadre ségrégationniste et un cadre paternaliste inappropriés portaient atteinte, de façon dramatique, aux droits individuels de la personne tels qu'ils sont définis dans les droits fondamentaux de la personne et tels qu'ils ont été récemment développés dans la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). Le débat actuel mené sur le handicap du point de vue des droits humains interpelle la société dans son ensemble en lui offrant une occasion unique de prendre à nouveau en compte les valeurs fondamentales nécessaires à la vie au sein d'une communauté, caractérisée par la diversité humaine, que cette diversité soit due au handicap, qu'elle soit culturelle ou qu'elle ait une autre origine, ainsi qu'à la construction et à la promotion d'un modèle d'inclusion sociale. De nos jours, de nombreux prestataires de services ont modifié leurs déclarations de principes et les termes de leur mission au regard de la perspective de l'inclusion sociale. Par conséquent, les nouveaux espaces d'habitation sont souvent créés selon le principe du « petit groupe de vie à caractère communautaire », et ce indépendamment de la complexité des besoins des usagers en termes de soutien. Cependant, à y regarder de plus près, nombreux sont les espaces d'habitation basés sur ces « nouveaux principes » qui continuent à être mis en œuvre selon le style traditionnel, paternaliste et institutionnel sans véritablement prendre en compte

les voix de ceux que l'on prétend aider. Nous pourrions, lorsqu'il s'agit de soutenir les personnes handicapées, recommander comme règle d'or pour les gestionnaires de services et travailleurs sociaux de proximité une orientation éthique qui dirait « comportez-vous à l'égard des gens de la manière dont vous souhaiteriez que les gens se comportent à votre égard dans une situation similaire. »

Cette orientation, désormais officiellement codifiée dans la CDPH des Nations Unies, requiert que le personnel et les responsables concernés offrent des services respectueux des droits individuels des personnes handicapées. Ces services seront caractérisés par l'implication des usagers ainsi que par des mécanismes de suivi systématisés.

En conclusion, dans les années à venir, nous devrions encourager les prestataires de services, les politiciens, la société civile ainsi que les défenseurs de l'autonomie sociale à mettre en œuvre le modèle inclusif et à contribuer, de cette manière, au renforcement des droits des personnes handicapées. Un tel processus exige des changements majeurs, y compris le développement de nouveaux modèles de gouvernance qui favorisent des processus décisionnels centrés sur la personne, la participation ainsi que l'auto-détermination des personnes handicapées. Enfin, je suis convaincu que l'EASPD agira au cours des 15 années à venir comme un mentor et un promoteur majeurs dans ce processus et qu'elle servira, de plus, de baromètre européen de la construction d'une société inclusive au sein de nos pays d'Europe.

Des services inclusifs : la prochaine étape à franchir !

[La Fédération nationale des organismes bénévoles, Irlande](#)

Un usager : « Je souhaite être inclus en tant que citoyen participant au sein de ma propre communauté. »

NATIONAL FEDERATION OF VOLUNTARY BODIES
Providing Services to People with Intellectual Disability

Taru Liimatta, gestionnaire au sein de la Fondation des services aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles (KVPS), Finlande

« L'usager de services et sa famille devraient occuper une position centrale lors de la planification, de la prestation et de l'évaluation des services ».



Créer des services inclusifs pour les personnes handicapées : choix, contrôle et contact avec la communauté

Maureen Piggot, Présidente de l'association Inclusion Europe

Dans notre quête d'inclusion, les prestataires de services d'aide ont un rôle clé à jouer dans la mesure où la qualité de vie des personnes handicapées est étroitement liée à l'aide qu'elles reçoivent. Les services véritablement inclusifs vont au-delà du traitement des besoins spécifiques aux personnes handicapées permettant à chaque personne de devenir un membre estimé et engagé de sa propre communauté.

Pour qu'un service soit inclusif, il doit être accepté par la communauté. La ségrégation des personnes handicapées tend à renforcer les préjugés du public et rend plus difficile l'acquisition de connaissances locales et de réseaux. Par leur esprit, leur conception et leur prestation, les services inclusifs améliorent le statut de l'usager, facilitent la participation à la vie de la communauté et entraînent une interaction avec diverses personnes, handicapées ou non. Les services inclusifs se fondent dans leur environnement tout en respectant les normes d'accessibilité et en répondant aux besoins des individus, et en prenant également en compte les caractéristiques de chaque communauté ou quartier concerné.

L'aide inclusive est réceptive, respectueuse et attentionnée. Les services inclusifs renforcent la dignité, l'intégrité et le style de vie personnel de leurs usagers. Ceci ne peut être assuré que par des approches axées sur la personne prenant en

compte le potentiel unique de l'usager des services, ses priorités, ses relations, ses goûts et ses aversions, ses besoins et ses habitudes, de même que le point de vue de sa famille, de ses amis et d'autres personnes significatives.

Mais surtout, les personnes handicapées ont besoin de bénéficier d'un véritable choix et d'un vrai pouvoir de contrôle lorsqu'il s'agit de choisir des services. Non seulement elles ont le droit d'agir en tant qu'agents principaux de leur propre existence, mais ce sont aussi elles qui savent le mieux ce qui leur convient. Malheureusement, les personnes handicapées et notamment celles qui souffrent de déficiences intellectuelles, sont moins reconnues et protégées en tant que consommateurs. En fait, elles ignorent souvent leurs choix, droits et responsabilités en tant que consommateurs. Depuis la plus tendre enfance, elles devraient avoir la possibilité de s'exercer à prendre des décisions et assumer la responsabilité de leur choix. Ceci doit s'accompagner d'attentes, en matière de citoyenneté et à l'égalité avec le reste de la population, exprimées par le comportement de tous ceux qui les soutiennent, ainsi qu'en matière d'accessibilité de l'information et de capacité d'influence.



Dans plusieurs pays d'Europe, le contrôle des services d'aide par les usagers est assuré par des budgets personnels ou des programmes de paiement direct. De cette manière, l'individu peut sélectionner et utiliser des services qui correspondent précisément à ses besoins et préférences. Toutefois, pour la majorité des personnes souffrant de déficiences intellectuelles en Europe, les services sont toujours fournis dans un cadre institutionnalisé. Même dans ces conditions, le contrôle par l'utilisateur peut et doit être préservé par une implication active dans la conception, la gestion, la prestation et l'évaluation des services. Ceci peut être réalisé par un partenariat entre les prestataires de services et les organisations d'usagers qui existent dans tous les pays européens. Alors qu'un nombre croissant de prestataires adoptent des pratiques inclusives, on acquiert une plus grande expérience en matière de soutien, d'information et des ajustements qui sont nécessaires pour garantir une participation efficace dans ces processus.

Afin d'assurer une amélioration continue de la qualité des services et de leur caractère inclusif, il est très important d'impliquer les personnes handicapées dans le processus d'évaluation indépendamment de l'intérêt des prestataires de services et des gouvernements. Les proches, tuteurs, pairs, professionnels et autres défenseurs devraient également faire part de leur point de vue et de leurs inquiétudes, mais uniquement afin de compléter les points de vue des usagers, non pour s'y substituer.

À l'aune de la crise économique, des coupes sont imposées par les gouvernements européens dans les dépenses publiques et constituent un défi majeur à la prestation de services inclusifs et de qualité. Au Royaume-Uni, par exemple, le gouvernement propose de supprimer la partie de l'allocation de subsistance aux personnes handicapées qui aide les personnes placées en établissement à payer leur transport ainsi que d'autres frais de déplacement. C'est à nous, organisations représentatives des usagers et prestataires de services, qu'il appartient de faire pression sur les gouvernements afin de garantir que les droits des personnes handicapées soient protégés même en période de récession économique.

À l'occasion de son 15e anniversaire, je souhaite féliciter l'Association européenne des prestataires de services aux personnes handicapées (EASPD) pour sa contribution à la promotion de l'inclusion. Par son soutien à un réseau croissant de prestataires de services et par l'organisation d'initiatives couronnées de succès ayant permis de développer des pratiques et des systèmes inclusifs, l'EASPD joue un rôle important d'aide aux prestataires en Europe pour la fourniture de services aux personnes handicapées qui soient accessibles, abordables, adaptables et axés sur l'utilisateur.

Inclusion Europe: <http://www.inclusion-europe.org>

Quelques mots de Phil Madden, vice-président de l'EASPD

De quelle manière le besoin d'inclusivité met-il à l'épreuve les structures et les méthodes des prestataires de services ?

Nous devons voir cela comme un défi enthousiasmant, une chose qu'il faut accepter et non réfréner. La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) vise avant tout à aider les personnes handicapées à prendre des décisions et à atteindre l'autonomie. La légitimité morale des organisations de prestataires de services dépend de leur capacité à adapter leur approche générale et leurs pratiques afin de permettre la réalisation de ces objectifs.

Le caractère inclusif des services aux personnes handicapées figure parmi les priorités de l'EASPD ; quel rôle la plateforme européenne jouera-t-elle pour soutenir ses membres dans ce domaine ?

Nous espérons que la Plateforme des ONG européennes du secteur social prendra l'initiative sur cette question en défendant cette idée parmi ses membres.



Avez-vous des recommandations pour les prestataires de services / les institutions européennes / les autorités nationales et autres acteurs concernés ?

L'essentiel est d'abandonner les vœux pieux pour passer à des mesures précises. À tous les niveaux, il devrait y avoir un engagement plus systématique vis-à-vis des usagers et des organisations qui les représentent, de même qu'avec d'autres organisa-

tions comme l'Agence des droits fondamentaux de l'Union Européenne, laquelle a effectué un travail important dans ce domaine. Il existe de nombreux exemples d'implication des usagers de A à Z, partant d'une planification vraiment centrée sur l'individu et impliquant la personne qui se trouve au cœur du projet concerné, jusqu'à l'implication dans la gouvernance et l'évaluation externe.



Lieven Mels, usager du service Emiliani, Belgique

« J'aimerais que la personne que j'aime puisse vivre avec moi dans notre propre maison, si possible avec une piscine. Je préférerais ne pas vivre dans l'institution avec elle. Les éducateurs peuvent venir dans notre maison si on a besoin d'eux. »

En quoi consiste un service inclusif ?

Un nouveau défi de la Convention des Nations Unies en matière de prestation de services : des services aux personnes handicapées sans leur participation active et sans la coopération étroite des prestataires mènent à une impasse.

Par Erzsébet Földesi, vice-présidente du Forum Européen des Personnes Handicapées.

Les services sociaux facilitent la pratique des droits fondamentaux pour les personnes handicapées. Seules les personnes handicapées elles-mêmes peuvent dire de quelle manière les services peuvent faciliter leur existence, et c'est la raison pour laquelle leur implication active dans la planification et la mise en œuvre de ces services ainsi que dans l'analyse de leur efficacité est inévitable et impérative pour progresser dans ce domaine. Pendant des décennies, les personnes handicapées se sont vues refuser l'accès complet aux services de base et ne pouvaient pas participer à la conception des services les plus adéquats dont ils avaient besoin, et l'institutionnalisation a été la réponse immédiate afin de les exclure, eux et leurs besoins,

de la société. La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) a mis un terme juridique à cette situation. Pourtant, tous les acteurs du secteur du handicap, et les prestataires de services en premier lieu, devraient tout mettre en œuvre pour faire des principes de la Convention une réalité.

Une société inclusive, qui donne de l'espace à la diversité et qui considère les différences propres aux personnes handicapées comme des valeurs



sociales, est nécessaire afin de pouvoir exercer nos droits complètement. Un service inclusif assure essentiellement sa mission en prenant en compte les besoins et la spécificité de chaque usager. Une autre caractéristique du service inclusif est le fait que le prestataire crée la structure, organise le personnel et le calendrier des prestations de manière à ce que le service devienne aussi discret que possible et aussi naturel qu'il peut l'être, comme s'il faisait partie intégrante de l'existence de l'utilisateur et de son environnement. À cet égard, le terme « inclusif » désigne le fait qu'un prestataire de services s'adapte le plus possible aux besoins personnels de l'utilisateur des services.

Bien entendu, les circonstances et opportunités que rencontre le prestataire de services, y compris le cadre de financement et le cadre juridique de son activité, jouent également un rôle dans la création de services inclusifs. Toutefois, il est très important que la dignité humaine des usagers de services ne subisse aucun préjudice. Pour nous, les personnes handicapées, il ne s'agit pas de savoir si nous choisissons ou pas d'utiliser tel service : le fait de les refuser rend la pratique de nos droits plus difficile voire impossible.

La Convention des Nations Unies fixe les règles

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées fait respecter les lois nécessaires afin d'assurer que nous vivions sur un pied d'égalité avec les autres membres de la société. Les services qui garantissent l'exercice de nos droits sont des services minimaux nécessaires pour que les personnes handicapées soient en mesure de participer à égalité avec les autres dans des secteurs comme, par exemple, l'éducation, l'emploi, la santé, la réinsertion, etc. La Convention fournit des réponses non seulement sur le type de services nécessaires, mais aussi sur les critères de qualité qu'ils se doivent de respecter.

Dans l'ensemble, le texte de la Convention fait référence à la qualité des services dans de nombreuses sections. L'essence de la Convention, ses principes généraux, la définition de l'adaptation

raisonnable, de même que les normes fixées dans certains articles, offrent les orientations importantes et inévitables pour la définition des critères de qualité des services. Je voudrais illustrer cela à travers deux articles.

Article 19 : vivre en autonomie et être inclus dans la communauté

En mettant en œuvre l'article 19, nous créons et exploitons des systèmes qui facilitent la vie autonome, tout en y intégrant l'aide personnelle aux personnes qui en ont besoin. En outre, nous assurons la création et le maintien de services d'aide à domicile qui permettent aux personnes handicapées de vivre au sein de leurs propres communautés.

La qualité des services mentionnés ci-dessus peut se mesurer selon le fait que l'aide fournie permette ou non d'assurer l'aide personnelle nécessaire à la vie au sein de et l'adaptation à la communauté, tout en empêchant l'isolement ou l'exclusion vis-à-vis de cette même communauté. L'existence et la richesse des options de services d'hébergement, y compris l'hébergement partagé et protégé adapté aux besoins individuels de ses résidents, constituent un facteur important d'évaluation de la qualité. Et bien entendu, le fait que le droit des personnes handicapées à vivre au sein de la communauté et à prendre librement leurs décisions soit assuré à égalité avec les autres membres de la société constitue un indicateur important dans l'évaluation de la qualité de ces services.

Article 20 : mobilité personnelle

En mettant en œuvre l'article 20 de la Convention, nous garantissons la mobilité personnelle des personnes handicapées de manière à leur fournir la plus grande autonomie possible, et ce grâce à l'aide fournie par des personnes ou des animaux, ou encore par des technologies et des appareils d'assistance par exemple. La qualité doit être évaluée à travers la disponibilité de dispositifs pratiques et de technologies pertinentes vis-à-vis des personnes handicapées. Le fait que les services facilitant la mobilité personnelle prennent défini-

vement en compte les besoins individuels constitue un critère de qualité. Enfin, le fait de dispenser des formations sur les questions relatives à la mobilité des personnes handicapées et que des experts travaillent avec elles constituent un élément incontournable des services de grande qualité.

Les prestataires handicapés et les prestataires de services ont besoin les uns des autres

Les prestataires de services et les personnes handicapées sont interdépendants. Les deux groupes jouent un rôle important et il n'est pas possible d'obtenir des résultats positifs sans un dialogue continu entre eux. Le dialogue est inévitable, aussi bien sur le plan européen que national. À mon avis, il existe aujourd'hui un dialogue à l'échelle européenne mais la situation dans certains de nos pays est vraiment désespérée. Les services aux personnes handicapées sont créés, mis en œuvre et évalués sans impliquer les usagers eux-mêmes ou les organisations les représentant. On devrait cesser toute collaboration avec des prestataires de services qui ignorent le point de vue des usagers ou qui prétendent les représenter.

Pour garantir la réussite des services, il est important que leur structure et leur qualité soient élaborées avec la participation des usagers et sur la base de leurs besoins et conditions de vie. Les prestataires de services devraient être obligés de prendre en compte l'avis de leurs usagers, lesquels devraient jouer un rôle décisif aussi bien dans la création que dans l'exploitation du système de services.

Il est important que les autorités mettent en place des obligations légales en matière de normes de qualité dans la prestation de services. Au niveau de l'UE, un cadre de qualité a été élaboré et il faut qu'aux niveaux national, régional et local les droits reconnus par la CDPH en matière de prestation de services soient juridiquement protégés. Ce cadre juridique profitera aux personnes handicapées et établira des règles communes claires garantissant des prestations de services reposant sur des droits, ce qui est également dans l'intérêt des prestataires de services.

En tant qu'usagers de services, il nous paraît évident que le mouvement en faveur du handicap doit être intégré dans l'élaboration, l'exploitation et le suivi des services. Une meilleure coopération est essentielle afin d'aller vers une amélioration. En outre, la crise économique actuelle est de toute évidence un défi pour nous tous. Il existe véritablement une base commune permettant de collaborer tous ensemble afin de garantir que les services inclusifs contribuent au renforcement de la participation des personnes handicapées à la société et que l'individu soit au centre des services.

Enfin, nous tenons à féliciter l'EASPD pour ses 15 années d'activité et lui souhaitons une grande réussite dans son effort visant à fournir des services à même de satisfaire leurs usagers. Nous considérons l'EASPD comme un allié important pour l'amélioration de la vie des personnes handicapées en Europe.

Forum Européen des Personnes Handicapées:
<http://www.edf-feph.org/>



Mme Trude Stenhammer Wyatt, Directrice de la Fondation SOR, Norvège

« Notre espoir est qu'à l'avenir la base de connaissances et de compétences disponibles pour l'utilisateur de services sera si riche que seuls quelques usagers de services devront être renvoyés vers des services spécialisés. »

Apprendre les uns des autres: comment être innovants et inclusifs!

Jere Metsähonkala, gestionnaire de services, Fondation des services aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles (KVPS), Finlande

« Les points de vue personnels des usagers de services devraient constituer le point de départ ainsi que les critères nécessaires à l'évaluation de la qualité des services et de leur efficacité ».



Atempo - Oui, ensemble c'est possible : l'implication complète des personnes handicapées crée une situation « gagnant-gagnant »

Klaus Candussi, Président d'Atempo

L'égalité des personnes représente un objectif important qu'il n'est pas aisé d'atteindre. Cependant chacun peut y contribuer. C'est pourquoi chez Atempo nous disons franchement : allons-y !

Nous avons choisi certains domaines qui, à notre avis, sont importants pour l'égalisation des droits. Et nous avons retenu un principe simple : l'implication des personnes en situation de handicap ou souffrant de difficultés d'apprentissage dans l'ensemble de nos travaux, en leur attribuant des rôles importants.

Les domaines dans lesquels Atempo a décidé de porter son attention sont les suivants.

Une formation et un accompagnement professionnels qui permettent à nos stagiaires d'accéder à des emplois rémunérés sur le marché du travail.

Derrière la formation Atempo se cache l'idée particulière que même les personnes souffrant de

graves difficultés d'apprentissage peuvent et doivent acquérir des compétences dans le domaine des technologies de l'information et de la communication car la capacité à utiliser un ordinateur est devenue de nos jours l'une des compétences clés pour l'accès à l'emploi.



Langage simple

Afin d'être informés de leurs droits et de leurs chances, les gens doivent être en mesure de comprendre les informations qui s'y rapportent. Dans la mesure où de nombreuses informations sont rédigées dans un langage difficile, l'accès à l'information se révèle être une question clé en matière d'égalisation des droits.

Au service « Capito » d'Atempo, des personnes souffrant de difficultés d'apprentissage et des personnes n'en souffrant pas traduisent des textes

difficiles dans un langage simple, conçoivent des contenus web accessibles et travaillent sur la question de la convivialité d'utilisation des différents médias. La diversité des produits d'information accessibles couvre des dossiers visant les personnes handicapées (par exemple, des dossiers sur la loi autrichienne relative à l'égalité des chances), mais aussi les sites web d'un nombre croissant d'entreprises qui reconnaissent les avantages liés aux informations accessibles (pour plus de détails, consultez : www.capito.eu)

Plus de 60 municipalités et de 100 entreprises de tourisme utilisent actuellement les compétences du réseau CEDOS-Barrierfree-Network d'Atempo.

A nouveau, la qualité particulière des services de conseil du réseau CEDOS en matière de tourisme accessible et d'accessibilité en général repose sur une coopération entre des experts en situation de handicap et d'autres sans handicap.

Ils évaluent ensemble les bâtiments, les systèmes d'orientation, les équipements culturels et touristiques et consultent les projets de construction (voir www.cedos.at).

Le personnel d'Atempo est composé d'environ 77 personnes au total, lesquelles travaillent dans différents domaines et ont fait des études et des formations très variées. Par exemple, ils travaillent en tant que stagiaires, coachs professionnels, concepteurs graphiques, ingénieurs en logiciels, rédacteurs, consultants ou évaluateurs.

Au sein de l'équipe d'Atempo, il y a plus de 20 employés en situation de handicap. Ils sont également experts dans leur domaine, ils ont reçu une formation et sont rémunérés comme n'importe quelle autre personne. Ils sont employés comme pairs formateurs au sein du service d'enseignement, comme consultants et évaluateurs en accessibilité, et ils contribuent à la conception d'informations simples à lire. L'un des meilleurs exemples de la haute qualité des services basés sur l'implication des personnes en situation de handicap et/ou de difficultés d'apprentissage est le modèle d'évaluation Nueva.

Nueva : les personnes handicapées améliorent la qualité des services dans toute l'Europe

Le développement du modèle Nueva d'évaluation par les usagers a débuté en 2000. Il est basé sur les concepts d'autonomisation et d'implication des usagers dans la conception et l'évaluation de la qualité des services sociaux, en accord avec les textes les plus importants de la dernière décennie dans le domaine du handicap.

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées définit ses objectifs en termes de résultats des services sociaux. La Convention traite, par conséquent, de l'impact exercé sur la vie des personnes handicapées. Le modèle Nueva suit strictement cette approche.

Une évaluation qui implique les usagers (le concept-clé du modèle Nueva) produit des données fiables parce que les points de vue et les expériences concrètes des usagers sont pris en compte.

Le modèle Nueva implique les usagers dans toutes les étapes de l'évaluation : dans le développement des critères relatifs à la qualité, mais aussi en leur offrant un rôle d'enquêteur et de personne interrogée dans le processus d'évaluation. Les usagers-évaluateurs pilotent également l'interprétation et l'analyse des informations recueillies. Les résultats de leur évaluation fournissent aux prestataires de services et aux autorités une information authentique sur la qualité des prestations d'un service spécifique et peuvent compléter les systèmes internes de gestion de la qualité.

L'équipe des évaluateurs Nueva prend en compte l'expérience acquise à travers plus de 5000 entretiens réalisés au sein de cinq pays européens et diffuse son expérience par le biais du réseau Nueva (www.nueva-network.eu).

Le message positif issu de cette expérience est que l'implication des usagers crée une situation « gagnant-gagnant » qui rend service à la fois aux usagers et aux prestataires de services.

La première chaîne de télévision au monde faite par et pour les personnes en situation de handicap physique et mental

Annette Riisager, TV- GLAD

TV-Glad a été lancée en 1999 comme la première chaîne de télévision au monde faite par et pour les personnes en situation de handicap, en ayant pour principe directeur d'encourager la liberté d'expression pour tous. En 2004, l'école professionnelle Glad a été créée.

TV Glad a 220 employés et étudiants répartis sur 4 sites au Danemark. Plusieurs sections locales vont être créées. La succursale principale est située à Copenhague et emploie environ 160 personnes.

TV-Glad diffuse ses programmes sur plusieurs chaînes de télévision au Danemark. TV-Glad produit et émet une demi-heure de programmes par jour. Ses programmes sont retransmis de jour comme de nuit. Ses émissions peuvent être vues par environ 1/3 de la population danoise.

À l'école professionnelle Glad, des personnes en situation de handicap physique et/ou mental sont formées à des emplois qui les intéressent et dont elles sont passionnées ; il s'agit d'emplois qui leur permettent d'exprimer leur personnalité dans le domaine des arts, des médias, du design et de la cuisine, et qui feraient probablement rêver des personnes sans handicap.

Au lieu de se focaliser sur l'aide, l'école met l'accent sur le développement des compétences permettant de renforcer la confiance en soi et de créer des opportunités.

Ce que les étudiants de Glad-TV ont en commun est un handicap qui rend l'apprentissage et le travail plus ardu. Toutefois les similarités s'arrêtent là. Certains étudiants sont confrontés à des handicaps physiques tels que la paralysie cérébrale, la surdité ou la cécité, tandis que d'autres souffrent de handicaps d'apprentissage tels que l'autisme, le TDAH (trouble déficitaire de l'attention/hyperactivité) et la trisomie 21.

Outre l'éducation et le développement des compétences, la Fondation TV-Glad se focalise sur la création de domaines d'activité lucratifs pour les personnes souffrant de handicaps physiques et mentaux, par le biais d'entreprises sociales innovantes qui recourent à des stratégies capitalistes afin d'atteindre des objectifs sociaux et environnementaux spécifiques.



La dernière entreprise sociale de la fondation est un Café de créateurs qui sert des aliments sains et naturels entièrement faits sur place.

Le personnel du Café Glad est composé d'une équipe mixte d'étudiants ayant des handicaps d'apprentissage ainsi que de professionnels handicapés et non handicapés. Il s'agit d'une entreprise ordinaire qui fournit à la communauté des produits et des services de haute qualité, dont les bénéfices reviennent en intégralité à l'école.

Au cours d'un programme culinaire de trois années, les étudiants développent les compétences dont ils ont besoin en vue d'effectuer des carrières dans des restaurants, des cafés, des confiseries, des boulangeries, chez des traiteurs, etc.

En 2010, l'école professionnelle Glad a développé les niveaux 1 et 2 du Cadre national des certifications (NQF) afin de valider les progrès professionnels et résultats d'apprentissage des étudiants. Cette validation peut aider à ouvrir des portes vers des métiers constructifs et des vies riches et positives.

TV-Glad: <http://www.tv-glad.dk/>

Comment anticiper les problèmes d'une Europe vieillissante ?

Entretien avec John Harris, coordinateur des réseaux **ENVITER** et **HIPEN** et du projet **SensAge**.



Les handicaps sensoriels : un défi pour l'avenir au regard de la mutation démographique actuellement en cours.

Vous représentez deux réseaux axés sur les handicaps sensoriels et tous deux membres de l'EASPD. Pouvez-vous présenter brièvement l'histoire de ces deux réseaux ainsi que leurs activités ?

ENVITER est le Réseau européen pour la recherche, l'éducation et la formation des malvoyants (il fêtera son 10^e anniversaire cette année) ; **HIPEN** est le Réseau européen des professionnels travaillant avec les malentendants, qui a été créé plus récemment selon les mêmes principes (il a été fondé en 2007). Ces deux réseaux sont naturellement apparus suite à la prise de conscience par les professionnels collaborant à des projets européens qu'un forum continu, plus permanent, était nécessaire à l'échange de connaissances et de bonnes pratiques afin de permettre l'inclusion continue des personnes malvoyantes et/ou malentendantes au sein de leurs communautés. Cette activité transnationale régulière et intense est notamment importante dans le domaine des handicaps sensoriels car ils représentent des « handicaps minoritaires » (le nombre de personnes atteintes de handicaps visuels ou auditifs significatifs se situe entre 1,5% et 2% de la population générale). L'un des apports de ces réseaux est de combattre l'isolement que les professionnels de ce secteur ressentiraient sans eux.

Les pays d'Europe sont confrontés au début d'une importante mutation démographique. Quel type d'impact peut-on prévoir pour les prestataires de services aux personnes handicapées ?

Cette mutation aura un impact profond et croissant sur les prestataires de services. Les chiffres des Nations Unies démontrent que la part de la population mondiale âgée de plus de 65 ans devrait

s'accroître de 7,6% à 16,2% d'ici à 2050 et que le coût des soins pour ces personnes aura des répercussions profondes sur la pérennité des finances publiques, déjà éprouvées par la crise financière mondiale actuelle. Si l'on prend un exemple tiré de récentes recherches, on remarque qu'aux Pays-Bas, en 2008, 79% des personnes atteintes de cécité ou de déficiences visuelles étaient âgées de 65 ans ou plus. C'est pourquoi cette mutation aura un effet croissant très direct sur les prestataires de services aux personnes handicapées.

Avez-vous une idée de la manière dont les prestataires de services peuvent anticiper cette mutation ?

Il est clair que les services doivent se développer en prenant de plus en plus en considération l'ensemble du problème, c'est-à-dire en s'assurant que tous les besoins et tous les choix de la personne concernée, du bénéficiaire ou de la personne âgée atteinte de handicaps croissants, sont au centre des services d'évaluation et des services de soutien qui en résultent. Cela ne signifie pas qu'il faille un unique prestataire de services omniprésent ; ce que cela signifie c'est un travail de partenariat flexible et accru entre les organismes, l'utilisateur de services et, le cas échéant, la famille et la communauté locale de l'utilisateur concerné, tout en évaluant et en modifiant les formes de soutien à mesure que les besoins des usagers évoluent. De même, ce scénario milite pour un travail croissant de mise en réseau et de partenariat entre les prestataires de services, pour minimiser l'isolement et éviter de réinventer ce qui existe déjà, ainsi que pour optimiser l'utilisation de compétences et de pratiques spécifiques.

ENVITER et HIPEN sont tous les deux impliqués dans le projet SensAge (www.sensage.eu) aux côtés de l'EASPD. Pouvez-vous nous en dire quelques mots ?

Le projet **SensAge** est un projet cofinancé par le Programme pour l'éducation et la formation tout au long de la vie et dont la mise en œuvre est prévue entre 2011 et 2014. Il est né de la prise de conscience, par les prestataires de services et les associations à l'échelle européenne, qu'un réseau doit être créé afin de devenir le point de référence européen pour la collecte, l'analyse et la diffusion d'une série de pratiques de plus en plus répandues, ce qui permettra un vieillissement actif des citoyens européens atteints de handicaps

sensoriels, un renforcement de leur autonomie et de leur qualité de vie ainsi que de leur inclusion sociale. Il comprend également une contribution aux standards européens en matière de soutien à l'éducation et à la formation tout au long de la vie au profit de ces bénéficiaires, de même qu'un lobbying politique à l'échelle européenne et nationale.

SensAge vise à devenir une ressource centrale pour l'ensemble des organisations travaillant avec et pour les personnes âgées atteintes de handicaps sensoriels.

Quelques mots de Bruce Roch, Directeur de la Responsabilité Sociale et Environnementale, Adecco Groupe France

Pensez-vous que les prestataires de services aux personnes handicapées et le monde des entreprises doivent aller vers une coopération renforcée ? Pourquoi ?

Ces deux univers ne sont pas si différents ! En fait, l'interaction est essentielle pour développer au niveau local des stratégies axées sur la réussite. Et les gens entretiennent à leur propre niveau des relations qui créent un environnement positif pour le développement des actions complémentaires et de partenariat entre les entreprises et les prestataires de services. Toutefois, il reste encore de nombreux progrès à réaliser : une meilleure compréhension mutuelle, davantage de compétences à partager, des partenariats à long terme, le tout dépendant également du degré d'implication que les individus parviennent à imposer à leurs organisations.

Selon vous, quelle forme devrait prendre la coopération entre le monde des entreprises et les prestataires de services aux personnes handicapées dans un avenir proche ?

La sous-traitance est la première étape car elle crée une valeur ajoutée et un lien contractuel

entre les organisations. La deuxième étape pourrait être le transfert vers le marché ouvert de l'emploi des personnes handicapées avec un droit de retour qu'il est difficile d'établir au regard de la réglementation et des postes disponibles. Pourtant, l'employabilité est la clé de toute coopération. Enfin, le mécénat peut être une solution pour contribuer à atteindre cet objectif, le cas échéant, mais il n'est pas suffisant pour une coopération forte.



Quelles sont les attentes des représentants du monde des entreprises à l'égard des prestataires de services aux personnes handicapées lorsqu'ils réfléchissent au renforcement de la coopération ?

La responsabilité sociale des entreprises crée une véritable opportunité de dialogue entre le monde de l'entreprise et d'autres acteurs. Les prestataires de services deviennent ainsi plus proches et devraient faire des propositions répondant aux attentes mutuelles, tout en gardant à l'esprit les

délais très exigeants du monde des entreprises. La fidélisation, l'attractivité et la citoyenneté complètent le tableau, avec un nombre croissant d'employés qui veulent que leur entreprise passe de la parole aux actes sur les questions de responsabilité sociale.

Cependant, la vraie coopération commencera par la reconnaissance des compétences des personnes handicapées et de leur environnement de travail : le monde des entreprises est maintenant prêt à collaborer avec les prestataires de services car cela contribue à son efficacité. Les compétences feront toute la différence !

Georgi Georgiev, président de l'Alliance nationale pour la responsabilité sociale (NASO), Bulgarie

« Il doit y avoir un accord explicite ainsi qu'une répartition des rôles entre les autorités, les organes de financement, les prestataires et les usagers. »



Arduin : un bon exemple d'une désinstitutionnalisation rapide et efficace

Dr. J.H.M. van Loon



Arduin est une organisation néerlandaise fournissant des services aux personnes handicapées intellectuelles. Créée en 1969, « Vijvervreugd » (Arduin) était un établissement résidentiel. La désinstitutionnalisation réalisée par Arduin fait figure de bonne pratique à l'échelle européenne. L'organisation est passée avec succès d'un cadre institutionnalisé à un cadre communautaire, en adaptant les aides aux situations individuelles ainsi qu'aux besoins de chaque usager. Le processus de désinstitutionnalisation a suivi la séparation existant entre les trois sphères de l'existence (la vie quotidienne, les activités occupationnelles/professionnelles, et les loisirs) et la promotion de la qualité de la vie. Pour plus de détails, consultez notre page web : www.easpd.eu/



Faire fonctionner l'innovation sociale en Irlande

Madeleine Clarke, directrice exécutive de Genio

Genio travaille avec les secteurs public, privé et à but non-lucratif afin de stimuler et de soutenir une innovation sociale qui se justifie du point de vue économique. Le fonds fiduciaire Genio combine actuellement un financement public de l'innovation en matière de santé et les contributions versées par les philanthropies atlantiques. Des subventions d'un montant total d'environ 3 millions d'euros ont été accordées en 2010 et en 2011 afin d'aider plus de 400 personnes à quitter ou à éviter le système de soins institutionnel. 2,45 millions d'euros de subventions supplémentaires ont été accordés afin de développer la capacité des usagers de services, des familles, des défenseurs et des prestataires de services, à développer et à mettre en œuvre des plans d'aide individualisés et intégrés à la communauté pour davantage de personnes – dès maintenant et à l'avenir.

Pour plus de détails, consultez notre page web : www.easpd.eu/



Brian O'Donnell, directeur général de la Fondation nationale des organismes bénévoles, Irlande

« Au lieu d'avoir des prestataires de services qui disent «John a besoin d'une place en établissement», les besoins seront formulés de manière très spécifique afin de décrire exactement ce dont John a besoin. Les prestataires diront : «John a besoin d'un lieu de vie accessible et d'aides lui permettant de vivre une vie épanouie». »



Un contexte international qui influence les services de demain: premier aperçu des instruments légaux et politiques pertinents

Entretien avec M. Thorsten Afflerbach, chef de la division pour l'intégration des personnes handicapées, direction générale de la cohésion sociale, Conseil de l'Europe, Strasbourg.



Pourriez-vous expliquer brièvement le rôle du Conseil de l'Europe dans le domaine du handicap ainsi que ses compétences et ses priorités à cet égard ?

Depuis sa création en 1949, le Conseil de l'Europe à Strasbourg a œuvré à la protection et à la promotion des droits humains, de la démocratie et de l'état de droit en Europe. Une partie intégrale de ce travail a concerné, et concerne encore, le domaine du handicap. Ce qui a commencé en 1959 avec uniquement quelques États membres au sein de l'Accord partiel dans le domaine social et de la santé publique, et son objectif de réhabilitation et d'intégration des personnes handicapées en 2006, est devenu une activité pour la totalité des 47 États membres grâce au Plan d'action 2006-2015¹ du Conseil de l'Europe pour les personnes handicapées et grâce à ses objectifs de protection et de promotion des droits et de pleine participation des personnes handicapées ainsi que d'amélioration de leur qualité de vie.

De quelle manière le Plan d'action 2006-2015 du Conseil de l'Europe pour les personnes handicapées anticipe-t-il les défis à venir pour le secteur du handicap en Europe ?

Le Plan d'action 2006-2015 du Conseil de l'Europe pour les personnes handicapées fournit une feuille de route pour les États membres indiquant la manière de transposer les principes fondamentaux de non-discrimination, d'égalité des chances, de vie en autonomie et de pleine participation en un ensemble de mesures concrètes. Il forme un cadre souple qui permet, et exige, une adaptation aux circonstances et aux conditions spécifiques à chaque État membre lors de sa mise en œuvre à l'échelle nationale. Par conséquent, il est suffisamment souple pour s'adapter aux nouvelles tendances et aux nouveaux défis dans le secteur du handicap.

1 Recommandation Rec(2006)5 du Comité des ministres aux États membres sur le Plan d'action du Conseil de l'Europe pour la promotion de la pleine participation des personnes handicapées à la vie de la société : amélioration de la qualité de la vie des personnes handicapées en Europe 2006-2015, adoptée par le Comité des ministres le 5 avril 2006.

Sur la base de votre large expérience dans le secteur du handicap et des résultats du dialogue permanent entre le Conseil de l'Europe et les représentants de la société civile, quels défis majeurs pouvez-vous évoquer en ce qui concerne les services dans un avenir proche ?

Les principales questions liées à la prestation de services peuvent se résumer comme suit : la disponibilité, l'accessibilité, des prix abordables, la pertinence, la prise de conscience, l'attractivité, la convivialité ou facilité d'utilisation, l'orientation client, la participation de l'utilisateur, la continuité, la durabilité et, enfin et surtout, la qualité, la qualité, et encore la qualité. Afin d'assurer la qualité des services fournis aux personnes handicapées, la formation du personnel est essentielle : elle inclut une formation professionnelle initiale ainsi qu'une formation continue (éducation tout au long de la vie), à la fois dans les services spécialisés et dans les services ordinaires. C'est pourquoi le Plan d'action 2006-2015 du Conseil de l'Europe pour les personnes handicapées mentionne la qualité des services et la formation du personnel sous le même titre dans les stratégies de mise en œuvre du Plan.

Les services doivent être mus par les usagers, individualisés et faits sur mesure. Une coordination et une coopération plus importantes entre les différents services, par exemple dans le secteur social, dans le secteur de la santé, dans le secteur de l'éducation et dans le secteur de l'emploi, sont nécessaires afin de réduire les doublons et d'améliorer l'efficacité et l'efficacités, et aussi afin de produire de meilleurs résultats pour les usagers (« services sociaux intégrés »). Le niveau le plus important pour une telle intégration est le niveau de l'utilisateur de service individuel, par exemple par

le biais de la « gestion de cas » ou en fournissant des « guichets uniques » ou des « points de contact uniques ».

Le Conseil de l'Europe a publié un bilan à mi-parcours de son Plan d'action en 2010 : pouvez-vous brièvement résumer ses principaux résultats et la manière dont il peut aider les services d'aide à se préparer à l'avenir ?

Le rapport de bilan à mi-parcours 2010 sur la mise en œuvre nationale du Plan d'action 2006-2015 du Conseil de l'Europe pour les personnes handicapées reconnaît que certains progrès ont été réalisés sur plusieurs lignes d'action essentielles du Plan identifiées par les États membres comme des priorités, telles que l'éducation, la formation professionnelle, l'emploi et l'accessibilité. Toutefois, le rapport identifie également des domaines dans lesquels des progrès doivent encore être réalisés, comme la vie au sein de la communauté/la désinstitutionalisation, la participation à la vie politique et culturelle, y compris le tourisme, les loisirs et le sport. De plus, des mesures supplémentaires sont nécessaires en ce qui concerne les aspects dits « transversaux » du Plan, c'est-à-dire les groupes de personnes handicapées pouvant être confrontés à des discriminations multiples, par exemple les femmes et les jeunes filles handicapées, les enfants et les jeunes handicapés, les personnes âgées, les personnes handicapées nécessitant un haut niveau d'aide, et les personnes handicapées issues de groupes minoritaires comme les Roms, les réfugiés, les demandeurs d'asile et les immigrés. Les prestataires de services doivent prendre ces conclusions en compte.

Plan d'Action du Conseil de l'Europe:

<http://goo.gl/mrtH2>

Erika, usagère de Kézenfogva Alapítvány (Fondation Main dans la main), Hongrie

« J'ai un très bon travail, je me sens bien quand je suis au centre. Mais j'aimerais avoir la possibilité d'avoir des vacances et une meilleure situation financière. »



La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées : quelles sont les tendances pour l'avenir des services aux personnes handicapées ?

Entretien avec le professeur Gerald Quinn, directeur du Centre for Disability Law and Policy à l'École de droit de NUI Galway (Université nationale d'Irlande Galway)

Grâce à la Convention des Nations Unies, nous ne parlons plus en termes de besoins et de services ; au contraire le discours est désormais axé sur la citoyenneté, la participation, l'implication et l'engagement, autant de mots-clés pour l'avenir des services.

Tout au long de leur existence, les personnes dépendent de services et c'est notamment le cas pour les personnes handicapées. Un manque d'implication et d'engagement des personnes handicapées n'est plus acceptable. Par le passé, la manière dont les services étaient façonnés et assurés ne prenait pas suffisamment en compte l'utilisateur ; le défi est donc de tenter de remanier les services afin qu'ils préparent les gens à une vie de participation et de citoyenneté active. La Convention des Nations Unies est effectivement le déclencheur de ce paradigme en mutation. Un grand nombre de ces idées circulaient avant, mais la Convention des Nations Unies fournit les moyens permettant l'application complète de ces idées dans nos sociétés. En conséquence, elle accélère la tendance au remaniement des services dans le sens d'une approche davantage orientée vers le citoyen.

S'agissant des services aux personnes handicapées, la Convention des Nations Unies décrit plusieurs dispositions les concernant. L'article le plus pertinent de la Convention, en matière de services, est l'article 12. Il exprime la reconnaissance de l'égalité en droit ainsi que l'idée de la capacité juridique permettant de prendre des décisions et de les faire respecter. De manière très claire, cet article redonne la voix aux personnes handicapées

et souligne leur droit à choisir la vie qu'ils veulent mener. Néanmoins, ceci exige également des autres parties qu'elles respectent la voix et le rôle joué par les personnes handicapées, ce qui a pour effet de renverser le système.



L'article 19 de la Convention est également impératif dans la mesure où il exprime le droit à vivre de façon indépendante tout en étant intégré(e) à la communauté. Cet article contient un discours très intéressant sur le droit des personnes à bénéficier de services. Nous ne parlons plus d'un vague concept d'assistance sociale ou de besoins, mais nous nous assurons vraiment que les services servent cet objectif essentiel qui consiste à respecter les voix qui s'expriment et à offrir aux personnes des options sur la manière dont elles veulent vivre leur vie.

Quelles sont les principales implications de ces dispositions ?

La Convention des Nations Unies est à la fois un instrument moral et juridique, bien qu'elle puisse avoir un impact très concret au sein de nos sociétés. La Convention établit une distinction entre ce qui est réalisable immédiatement et ce qui est réalisable graduellement. Cette dichotomie est exprimée au paragraphe 2 de l'article 4 qui oblige les États, s'agissant des droits sociaux et économiques mentionnés dans la Convention, à les exercer graduellement. Le paragraphe 3 de

l'article 4 est également d'une grande importance en mentionnant que, pour le développement et la mise en œuvre des politiques, les États parties à la Convention « devront entreprendre une concertation étroite avec les personnes handicapées et les impliquer activement, y compris par le biais de leurs organismes représentatifs ». Ceci apporte une expression juridique concrète au slogan « rien ne doit se faire à propos de nous sans nous ».

D'après la plupart des commentateurs juridiques, l'article 12 doit être mis en œuvre immédiatement. Aujourd'hui, il ne faut pas que les prestataires de services assurent ou puissent assurer des services sans respecter la voix des « consommateurs ». L'article 19, en revanche, doit être mis en œuvre progressivement. Il comprend le droit de choisir où et avec qui on veut vivre. Il est clair que sa mise en œuvre complète prendra du temps. L'Irlande vient de publier un rapport sur la manière de fermer des institutions : celui-ci prévoit une procédure s'étalant sur 7 ans, ce qui est tout à fait réaliste compte tenu de la complexité de la question.

Habituellement, les professionnels de santé non spécialisés ne savent pas très bien comment communiquer avec des personnes en situation de handicap mental. Les services communautaires devront être à la hauteur de la situation pour fermer ces institutions. Ces deux articles sont censés remanier les services dans le sens d'une approche plus communautaire assortie d'un dynamisme plus positif.

En conclusion, certaines des dispositions de la Convention devraient être réalisables immédiatement, comme l'article sur l'implication et la consultation actives : aucune excuse ne peut être acceptée en ce qui concerne ces dispositions. Malheureusement, il n'existe aucune disposition substantielle sur la famille, bien que l'on trouve un discours très positif au paragraphe x du préambule, lequel mentionne le droit au soutien familial et au respect de la vie privée des familles comme moyen de permettre aux personnes handicapées de s'épanouir.

Que font les services afin de respecter pleinement ce que la Convention des Nations Unies a établi comme les droits fondamentaux des personnes handicapées ?

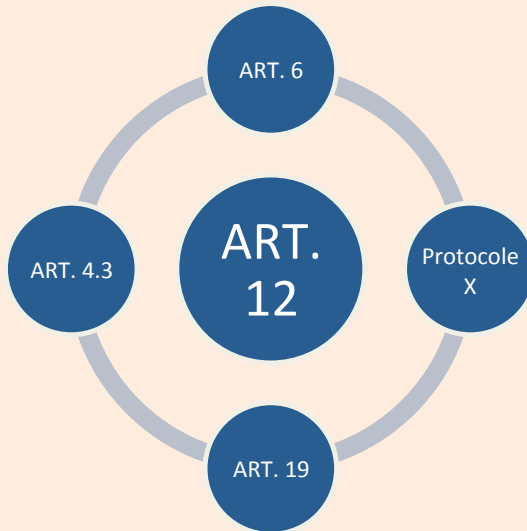
Il existe une tendance plus forte dans les pays anglo-saxons en faveur de la conceptualisation du rôle du citoyen et aussi en faveur de la responsabilisation des consommateurs. Dans ces pays, les services peuvent être achetés en contournant les prestataires de services habituels. Le modèle traditionnel est mû par une mentalité de protection. Il est probablement temps que les services aillent dans le sens d'un plus grand respect de la dignité liée aux risques auxquels l'individu est exposé. Une disposition de l'article 12 affirme que les personnes ont le droit de prendre leurs propres risques et de commettre leurs propres erreurs. « Nous ne pouvons pas apprendre aux gens à se comporter correctement ». Il est incontestable que l'État possède un devoir de protection. C'est l'essence même de l'article 16 (devoir de protection contre la violence, l'exploitation et les abus). Mais cette obligation, qui doit être mise en œuvre « sur un pied d'égalité avec les autres », doit être à présent rééquilibrée en gardant à l'esprit le principe d'autonomie de la personne.

Espérons que la Convention fera disparaître l'aspect paternaliste de l'élan protecteur naturel par le biais de l'article 16.

Les services ont la possibilité de se repenser en modifiant la manière dont ils fonctionnent afin de respecter véritablement les souhaits et les préférences des personnes concernées et en s'assurant que celles-ci disposent de véritables options dans leur vie.

En conclusion, les services « à l'ancienne » n'ont pas d'avenir. Le vieux discours des besoins et des services doit être modifié afin qu'il soit clair que le rôle des services à l'avenir est de soutenir les choix personnels et de créer des options pour les personnes handicapées.

Articles de la Convention ONU qui touchent les prestataires de services



Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées: <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>

Programme de Master en Droit en Droit International, Droit et politiques publiques comparés dans le domaine du handicap: <http://goo.gl/3c33X>

James Churchill, EASPD Administrateur de l'EASPD et Président du Groupe de Travail sur le développement de la main d'œuvre, Association for Real Change (ARC), Grande-Bretagne



« Au lieu d'avoir des prestataires de services qui disent «John a besoin d'une place en établissement», les besoins seront formulés de manière très spécifique afin de décrire exactement ce dont John a besoin. Les prestataires diront : «John a besoin d'un lieu de vie accessible et d'aides lui permettant de vivre une vie complète». »

Quelques mots sur la situation des pays en développement

Dr. Indumathi Rao, licenciée en science, DEHC, titulaire d'un doctorat

Les besoins des personnes handicapées et des prestataires de services qui leur viennent en aide peuvent varier selon qu'il s'agit du monde industrialisé ou des pays en développement. Docteur Indumathi Rao nous explique, à la lumière de son expérience en tant que présidente du Partenariat mondial pour le handicap et le développement, quels défis cette situation peut engendrer lorsque l'on tente de mettre en œuvre les dispositions de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées.

Pour plus de détails, consultez notre page web : www.easpd.eu



Ilizaveta Grigorova Lefterova, mère de deux jumeaux : « Alliance nationale pour la responsabilité sociale (NASO), Bulgarie

« Il y a un besoin en matière de ressources à l'école. Le souci d'intégration des enfants ayant des besoins éducatifs particuliers ainsi que leur réadaptation et leur socialisation doivent devenir une priorité de la politique publique, pas seulement des ONG. »

Entretien avec Johan ten Geuzendam, Chef de l'Unité pour les Droits des Personnes Handicapées, DG Justice, Commission Européenne

À quel genre d'impact pouvons-nous nous attendre en matière de gestion et de mise en œuvre des services à partir des dispositions de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées ainsi que des politiques et instruments juridiques principaux de l'UE dans le domaine du handicap ?

Nous pouvons nous attendre à un impact positif, avec une insistance encore plus forte sur la responsabilisation des usagers et la qualité des services telle qu'elle est d'abord perçue par les usagers eux-mêmes. Néanmoins, une plus grande coopération sera nécessaire. Les prestataires de services devront faire partie de réseaux de prestation de services, tout en impliquant également des acteurs moins traditionnels.

Quels défis ou opportunités ces politiques et instruments juridiques apportent-ils avec eux ?

Le défi principal, c'est l'envergure et la portée des engagements que l'UE et ses États membres ont pris dans une période de grandes incertitudes économiques et financières.



© J. Logan

Notre réponse à cela, c'est la Stratégie de l'UE pour le handicap et ses liens avec les mesures phares de la Stratégie 2020 de l'UE. L'objectif général de notre stratégie est de responsabiliser les personnes handicapées de sorte qu'elles puissent jouir de leurs droits et participer pleinement à la société. La stratégie européenne identifie des mesures à l'échelle de l'UE, ainsi que le soutien nécessaire au financement, à la recherche, à la sensibilisation, à la collecte d'informations et à la compilation de statistiques.

La stratégie est axée sur la suppression des obstacles dans huit domaines principaux : accessibilité, participation, égalité, emploi, éducation et formation, protection sociale, santé, et action extérieure. Ces domaines ont été sélectionnés sur la base des objectifs généraux fixés par la Stratégie de l'UE pour le handicap, la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, les documents d'orientation en la matière émanant des institutions de l'UE et du Conseil de l'Europe, ainsi que les résultats du Plan d'action 2003-2010 de l'UE pour le handicap et de la consultation des États membres, des parties prenantes et du grand public.

L'organisation et la gestion des services aux personnes handicapées tels que l'accès à l'assistance personnelle, la qualité des services et d'éventuelles aides financières en vue de l'utilisation de ces services relèvent de la compétence fondamentale des États membres. Comme il est indiqué dans la Stratégie de l'Europe pour le handicap, la Commission européenne prend des mesures visant à réduire l'exclusion sociale en octroyant une aide ciblée à

des actions concrètes par le biais du Fonds social européen et dans le cadre de la Plateforme européenne contre la pauvreté, et s'assure ainsi que des questions spécifiques au handicap sont prises en compte dans toute révision de la législation relative à la portabilité des pensions et des prestations sociales. De plus, dans le Groupe de haut niveau de l'UE pour le handicap, la Commission européenne encourage les échanges de bonnes pratiques entre les États membres.

Quelles sont les attentes de toutes les parties prenantes, s'agissant des futurs services aux personnes handicapées ?

Nous devons veiller à ne pas nous contenter d'extrapoler les tendances actuelles. Les attentes sont très variées. Mais une chose est certaine : le processus de vieillissement de notre société se poursuivra, ce qui ne peut être qu'une bonne chose pour nous tous mais à condition que nous parvenions à créer une société plus inclusive et plus accessible dans laquelle nous mettons tous les moyens en œuvre afin de permettre aux citoyens de mener une vie active et autonome tout au long de leur existence. Les prestataires de services devront continuer de s'adapter à ce type de société. Pour des raisons économiques, mais aussi en raison d'une pénurie croissante de personnel, les aspects technologiques et d'auto-assistance de ces services ne peuvent que devenir plus importants.

Commission Européenne, DG JUSTICE, Unité pour les Droits des Personnes handicapées : http://ec.europa.eu/justice/discrimination/disabilities/index_fr.htm

Dr. Vasilka Dimoska, responsable du programme PORAKA, Skopje

« Les réformes ne peuvent pas être faites sur des programmes à base de projets sans un engagement fort des autorités. »



Les services publics et sociaux doivent être au cœur des préoccupations de l'Europe

Entretien avec Françoise Castex, députée au Parlement Européen, Présidente de l'intergroupe « Services publics »

Quels sont les défis majeurs auxquels services publics et services sociaux sont confrontés aujourd'hui ?

Quand on parle des services publics et des services sociaux on parle d'un secteur qui n'est pas marchand. La condition des personnes en situation de handicap dans la société touche au cœur du clivage entre la logique marchande, qui favorise l'exclusion des personnes handicapées de la société, et la garantie de l'égalité d'accès par des services adéquats, spécialisés et en milieu ordinaire.

Il est nécessaire d'avoir une forte volonté politique pour que les services publics soient accessibles et correspondent aux besoins des personnes en situation de handicap. Des aménagements lourds et coûteux financées par les dépenses publiques sont essentiels.

A votre avis, quand est ce que l'on atteindra une pleine reconnaissance du statut des services sociaux, de leur particularité et de leur besoins spécifiques par l'Union européenne ?

Lorsque l'on est confronté à une structure d'accueil, souvent il s'agit d'une structure privée, qu'elle soit de nature caritative, soit créée à l'origine par des parents, ou encore une fondation. Il y a toute une série de structures qui ne sont pas encore reconnues au niveau européen du point de vue de leur statut. Le Commissaire Michel Barnier nous avait promis un statut européen de fondation, mais cela n'est pas suffisant en soi, et nous n'avons aucune information précise quant au délai de la mise en place de ce statut.

Tous les types de structures à vocation sociale, répondant à cette logique non marchande, doivent être reconnus et avoir un statut particulier, dérogeant aux règles de marché public.

Pour l'instant, le moteur du fonctionnement du marché européen est la concurrence. Le marché unique n'a pas suffisamment pris en considération les services sociaux. La concurrence doit faire place à l'intérêt général ou à l'intérêt social (c'est-à-dire pas général en soi, mais ayant un impact important sur la cohésion de la société). A l'heure actuelle, tout est laissé à l'individu, qui a ou non les moyens d'accéder aux services, laissant ainsi place à une inégalité inacceptable.

C'est aussi le travail de l'intergroupe « Services Publics », qui affirme que tout ne peut pas fonctionner selon la logique de la concurrence. Il faut un statut dérogatoire et non un régime d'exceptions. Il y a en effet besoin d'une reconnaissance positive et non pas négative.

Le Rapport Da Rossa a récemment été adopté (il traite de l'avenir des Services Sociaux d'Intérêt Général, les « SSIG ») : ceci est encore uniquement un rapport d'initiative, dernier en date d'une longue série. Maintenant, c'est à la Commission Européenne d'agir. Il y a besoin d'avoir d'autres moteurs que la concurrence (solidarité, redistribution, etc.). On ne peut pas utiliser le prétexte du marché commun pour balayer ce qui existe et après imposer un modèle unique.

Quels sont vos espoirs au regard d'une avancée sur la directive relative aux marchés publics ?

Personnellement j'ai un espoir 'raisonnable', car il faut continuer à se battre. Il faut reconnaître que les règles inscrites dans les Traités sont importantes et qu'il faut un travail d'interprétation des



Traités, en agissant de manière positive. Toutefois il faut avoir une volonté politique forte. Le Commissaire à la Concurrence Joaquín Almunia dit qu'il est tenu par les traités dans la gestion du dossier sur les SSIG.

Un exemple concret : en Italie, dans la région Emilia Romagna, dans les alentours de Bologne, il y a traditionnellement une congrégation religieuse chargée du transport des malades, en charge d'hospices etc. Ceci est devenu un monopole de fait. La tradition s'est maintenue au fil de l'histoire, en modernisant le service rendu pour le rendre plus efficace. Une plainte a été récemment déposée par des services privés commerciaux pour entrave à la concurrence. L'affaire est encore en cours, rien n'a encore été tranché. La Commission européenne se trouve devant un dilemme : en principe il devrait y avoir appel d'offres et le service devrait respecter le droit de la concurrence, mais cela n'est pas le cas et le service marche en fait très bien dans sa configuration actuelle.

Les pouvoirs publics ne sont pas toujours des 'clients' qui lancent un appel d'offres pour acheter un service qu'ils souhaitent rendre à la population. Il existe des services associatifs qui fonctionnent bien. Il y a, ainsi, la rencontre entre initiative privée et intérêt public. Il ne s'agit pas d'une logique de marchés publics et il serait aberrant qu'il y ait une mise en concurrence.

La Commission exclut à ce jour tout à fait cette idée. Or, on ne peut enlever à l'autorité publique son droit de faire des choix politiques. Mais depuis 2004, avec la directive service, le domaine des services répond à une logique marchande.

Quels sont les outils mis en avant par le Traité de Lisbonne pour la gestion des Services Sociaux d'Intérêt Général ?

L'article sur la concurrence apparaît très tard dans le Traité de Lisbonne, seulement à l'article 106 TUE. Tandis que l'article 14 TUE porte sur les dispositions générales. La reconnaissance des spécificités des SSIG est incluse dans l'art. 14 et dans la Charte des droits fondamentaux. La Commis-

sion Européenne fait une lecture erronée du Traité, en mentionnant que l'article 106 TUE et aussi 107 TUE prévalent sur l'article 14 TUE. Cet à dire que le droit à la concurrence prévaut sur toute autre logique, dans le cadre du marché unique. L'article 14 est pourtant plus spécifique à propos des SSIG que les articles 106 et 107 TUE qui portent sur les aides d'Etat.

Le droit n'est pas une science exacte. L'intergroupe va avoir besoin du soutien de la société civile pour créer un rapport de force avec la Commission, car elle a, seule, l'initiative législative et peut choisir les bases légales (en privilégiant l'art. 106 sur l'art. 14). L'intergroupe n'est pas représentatif du Parlement européen dans son ensemble, cependant grâce à l'appui de la société civile le Parlement pourrait se trouver obligé à suivre une vision plus éclairée sur les SSIG.

Il y a eu une rencontre entre l'intergroupe et la société civile et cela a bien marché. Il faut continuer dans ce sens, en rentrant dans une logique de combat politique.

L'intergroupe fait son possible pour favoriser le débat avec la société civile afin de rester dans une logique constructive et ouverte vers les autres acteurs-clé. L'intergroupe a des alliés avec la CEP, les syndicats, certaines associations d'élus. L'objectif est maintenant d'agir dans le même sens, ce qui peut être le rôle de l'intergroupe (en tant qu'organe de coordination).

Depuis deux ans et demi on parle d'une situation de crise financière et économique. Les financements au secteur social baissent alors que les besoins augmentent. Quel rôle peut jouer l'intergroupe « Services publics » dans ce contexte ?

Dans le paquet législatif gouvernance économique (6 directives sur la table) les socialistes ont voté contre le texte sorti des négociations. Le motif de ce choix est que certains éléments n'ont pas été retenus. Par exemple, la Commission veut un désendettement à marche forcée. Les socialistes souhaitent que les dépenses sociales et investisse-

ments d'avenir ne soient pas comptabilisés dans le volume de la dette. Il faut investir dans l'avenir ! Mais ceci n'a pas encore été obtenu. Pour l'instant, le Parlement a approuvé majoritairement ces mesures d'austérité.

En conclusion, il y a une double peine pour les groupes les plus vulnérables de la société, premiers à pâtir de la situation économique difficile car ils souffrent d'une diminution des mécanismes de soutien et sont les premiers frappés par la crise elle-même (licenciements, précarisation générale du marché du travail).

Intergroupe Services Publics:

<http://www.publicservices-europa.eu/>



© Alina Zelenowicz Alaz

Le rôle de la technologie dans l'amélioration de la vie des personnes handicapées

Entretien avec Klaus Miesenberger, Président de l'AAATE (Association pour l'avancement de la technologie d'assistance en Europe)

L'AAATE a anticipé de manière précoce le besoin de faire un meilleur usage des technologies disponibles au profit des personnes handicapées. D'où vient l'association et quel rôle joue-t-elle ?

L'AAATE a été créée dans les années 1990 à la suite d'ateliers et d'activités d'échange et de coopération, à l'échelle européenne, avec des chercheurs, des prestataires de services, des entreprises, etc. Ces activités portaient sur le potentiel des nouvelles technologies, sur le besoin de technologies grand public accessibles ainsi que sur le besoin de recherche, de standardisation, d'orientations et de politiques publiques appropriées dans ce domaine.



Ceci a conduit à la « masse critique » des pionniers intéressés qui ont décidé de lancer l'AAATE.

Dès le départ, l'AAATE a été en contact étroit avec les institutions de l'UE. Ce fut l'un des principaux moteurs de la mise en place de programmes comme TIDE (Initiative technologique communautaire en faveur des personnes handicapées et des personnes âgées). L'intégration numérique figure toujours parmi les priorités principales de la Commission européenne, et l'AAATE joue un rôle éminent dans le lancement et l'accompagnement de ce développement.

L'AAATE est une plateforme pour tous les acteurs liés aux technologies d'assistance et à leurs applications pratiques au profit des personnes handicapées et des personnes âgées. L'AAATE est mue par ses membres et l'un de ses rôles principaux est de soutenir ses membres dans leurs activités : diffusion de l'information, coopération et échange.

L'AAATE organise et co-organise des événements d'échange et de coopération, et elle reste en contact étroit avec les institutions européennes de même qu'avec les décideurs nationaux. Elle est également impliquée dans des projets nécessitant une activité de diffusion ainsi que l'implication des acteurs pertinents sur le plan national.

Pouvez-vous nous donner des exemples typiques de nouvelles technologies utilisées de nos jours dans le but d'améliorer la vie des personnes handicapées ?

C'est une question difficile car il existe de nombreuses technologies mises à disposition de différents groupes cibles. Les possibilités sont en fait illimitées ! Toutefois, j'ai quelques exemples à l'esprit.

De nouveaux systèmes de navigation (basés sur les technologies GPS ou même Galileo) peuvent aider les personnes handicapées et les personnes âgées à acquérir leur autonomie ou à la préserver. Avant, les systèmes de navigation étaient assez lourds et volumineux alors qu'à présent ils peuvent fonctionner sur un smartphone qu'on peut garder dans notre poche tout en prenant en compte nos besoins spécifiques et en intégrant des fonctions d'urgence

qui nous permettent de nous sentir davantage en sécurité. La miniaturisation ouvre un monde de possibilités dans le domaine des technologies d'assistance !

Il existe aussi des systèmes par capteurs permettant aux personnes à mobilité fortement réduite d'interagir avec les systèmes à base de TIC (technologies de l'information et des communications) : ils leur permettent d'utiliser des mouvements très spécifiques ou de pratiquer des activités en interaction avec les TIC et par conséquent avec tous les systèmes et services recourant aux TIC dans notre société.

Enfin, j'aimerais mentionner des systèmes assurant une traduction dans un langage « facile à lire » en vue d'une meilleure compréhension par les personnes souffrant de difficultés cognitives ou d'apprentissage, ou même pour des immigrants récents qui comprennent mal la langue du pays dans lequel ils arrivent.

Selon vous, quel genre d'impact pouvons-nous attendre des nouvelles technologies en termes de gestion ou de mise en œuvre de services aux personnes handicapées ?

Les nouvelles technologies permettent à un nombre croissant de personnes handicapées de profiter d'une plus grande autonomie. Ceci permet aux prestataires de services et exige de ces derniers d'imaginer de nouveaux systèmes et structures organisationnels à mesure qu'ils s'adaptent à une situation en rapide évolution. Les besoins sont différents en termes de formation du personnel, de gestion du temps, etc.

Quels sont les principaux défis ou opportunités apportés par ces nouvelles technologies ?

Le potentiel de ces technologies réside dans l'interaction avec les services et systèmes de TIC grand public: là où les TIC sont utilisées, c'est-à-dire quasiment partout, les technologies d'assistance offrent une possibilité d'accès aux systèmes, mais cela ne marche que si, par ailleurs, les acteurs dirigés vers le grand public respectent et mettent en œuvre les conditions d'accessibilité. Pourtant souvent l'accessibilité des TIC n'est pas prise en

compte, ou pas assez, alors qu'elle devrait être intégrée dès les premières étapes de conception de tout produit ou service.

Les technologies spécialisées sont-elles condamnées à disparaître avec la généralisation d'une approche de « Design Universel » ?

Je suis certain que les services et technologies d'assistance spécialisées ne disparaîtront pas dans la mesure où chaque situation est toujours unique. Nous serons capables de fournir un accès aux systèmes et services néanmoins nous aurons toujours besoin d'outils et de services personnalisés.

Quelles sont vos recommandations pour l'avenir ?

J'ai en tête une série de points d'intervention clés :

- ★ **Une recherche pilotée par les usagers** : nous devons encore améliorer notre prise en compte des besoins individuels.
- ★ **Les appareils grand public et technologies d'assistance doivent être davantage adaptables et personnalisables** : la relation entre technologies spécialisées et technologies grand public doit faire l'objet d'une exploration plus approfondie afin de parvenir à une égalité des chances.
- ★ **La nécessité d'une meilleure mise en œuvre de l'accessibilité dans le secteur grand public** : au lieu d'investir trop dans les appareils spécialisés, des efforts supplémentaires doivent être fournis afin d'encourager l'approche du « Design Universel ».

- ★ **La technologie n'est rien sans des gens capables de l'utiliser** ! Les prestataires de services destinés aux personnes handicapées, et les personnes handicapées elles-mêmes, devraient être dotés des compétences et des approches nécessaires afin de tirer le meilleur parti des technologies d'assistance déjà disponibles ainsi que des nouvelles technologies d'assistance.

AAATE: <http://www.aaate.net/>

Un usager de l'Association norvégienne des personnes atteintes de handicaps liés au développement (NFU), Norvège

Ce dont nous avons besoin ce sont : « plus de services individualisés, une école plus inclusive, davantage d'emplois et d'activités quotidiennes significatives ».



Un usager de la Fondation des services aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles (KVPS), Finlande

« Mes opinions ont été demandées et prises en considération lors de la programmation des activités »



L'avenir des services aux personnes handicapées : quelle est la place des technologies centrées sur la personne (TCP) ?

Steve Barnard, Directeur d'Information Strategy, Hft

L'expression TCP est née dans le cadre d'un projet financé par le Fonds Social Européen, dans un souci de résistance au compartimentage des solutions technologiques traditionnelles utilisées par les personnes handicapées, par exemple les soins à distance (Telecare) pour les personnes âgées et les contrôles de l'environnement pour les personnes souffrant de handicaps physiques. Nous sommes encore au sein d'une révolution technologique, avec l'invention et la commercialisation chaque semaine de nouveaux appareils domestiques et, notamment, d'appareils mobiles. Au même moment, l'Europe traverse une récession économique majeure que l'EASPD combat afin de tenter de s'assurer que celle-ci n'est pas perçue comme un obstacle à notre objectif général de personnalisation des services.

Les TCP englobent toutes les technologies, que ce soit les technologies traditionnelles comme les « machines à laver faciles à utiliser », les appareils de technologie simple comme un dispositif qui vous avertit que la baignoire est pleine, et les appareils mobiles qui vous aident lors de vos déplacements. Les TCP ne sont pas spécifiques aux personnes handicapées. Il

existe un nombre croissant d'exemples qui démontrent de quelle manière la vie des gens peut être grandement améliorée, en le rendant moins dépendants grâce à la technologie. La technologie peut améliorer l'accès de toutes les personnes à leurs communautés, en améliorant leur indépendance ainsi que les possibilités d'emploi, et ce tout en réduisant les aides prévues par la loi. Bien que de nombreux efforts soient faits (notamment financiers), tenant compte des disparités existant entre les partenaires européens, et portant sur le soutien aux enfants et à certains handicaps spécifiques, il n'y a toujours pas de véritable impulsion en faveur de l'utilisation des technologies afin d'aider les gens à vivre en communauté



L'EASPD gère le projet « ImPaCT in Europe » qui étudie les TCP dans toute l'Europe et a renforcé la vision selon laquelle de nombreux obstacles à l'utilisation des TCP existent, bien que la preuve soit faite de leur intérêt social et économique.

Kézenfogva Alapítvány (Fondation Main dans la main), Hongrie

« Nous pensons qu'il est vraiment important de fournir des services individualisés selon les besoins particuliers des personnes, et nous sommes convaincus que chaque personne handicapée devrait bénéficier de l'aide et du soutien dont elle a besoin, mais juste à la mesure de ses besoins. »



La stratégie de l'EASPD pour l'avenir : une nouvelle génération de services d'aide !

Au cours de l'année 2011, tous les organes de gouvernance de l'EASPD ont été invités à débattre de l'orientation stratégique de l'organisation. Nous vivons dans un monde en évolution rapide et nous devons agir dans un contexte incertain, comme l'illustre la crise économique et financière actuelle. La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) est maintenant signée et ratifiée par plus de la moitié des États membres de l'UE et adoptée par l'Union européenne elle-même. Grâce à cela, notre perception du handicap a changé pour toujours.

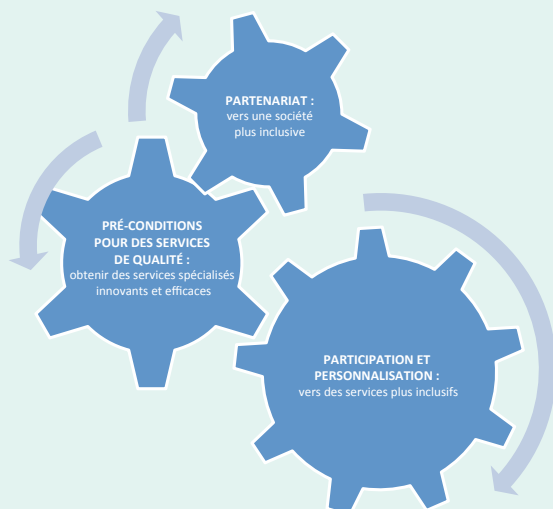
Lors de la célébration du cinquième anniversaire de l'EASPD, nous avons lancé notre principe des **trois A**. Les services doivent en effet être **disponibles, accessibles et abordables** (*Available, Accessible, Affordable*). Nous avons ensuite ajouté la notion d'**adaptabilité** comme concept clé symbolisant la capacité à suivre des besoins changeants.

Cinq années plus tard, l'EASPD a recentré son travail autour de trois piliers, les fameux **trois I**. L'**Information**... de la base jusqu'aux institutions européennes et vice versa ; l'**Innovation**... avec la promotion des développements issus de la recherche dans notre secteur et l'**Impact**. Notre ambition était, et elle est toujours, de faire connaître les préoccupations et les contributions des prestataires de services en tant que représentants clés du secteur à tous les niveaux en Europe.

De nouveaux développements nous conduisent vers une nouvelle approche. Les services du futur devront être basés sur un **partenariat** entre les acteurs du secteur social et de la santé, grand public

et spécialisés. L'objectif principal des services restera la **participation** : l'aide devrait être conçue au moyen d'une approche participative afin de faciliter l'intégration au sein de la société. Les services devront répondre aux souhaits et aux besoins changeants des individus. Ceci n'est possible que par le biais de la **personnalisation**, en suivant l'initiative et l'orientation de l'utilisateur des services. Afin de d'atteindre ce résultat, un ensemble de **pré-conditions** à la qualité des services doivent être remplies, à savoir : un financement approprié, des cadres juridiques stables et responsabilisant, ainsi que la disponibilité de travailleurs qualifiés. La stratégie de l'EASPD pour 2011-2014 repose ainsi sur les notions de **partenariat**, de **participation**, de **personnalisation** et sur des **pré-conditions** pour la qualité.

NOS CHOIX STRATÉGIQUES



PARTENARIAT : vers une société plus inclusive

- ★ Développement d'un réseau européen de prestataires de services sociaux afin de renforcer leur voix.
- ★ Relations structurelles avec le secteur des personnes âgées, des technologies d'assistance et le secteur du logement social afin d'assurer la prise en compte handicap.
- ★ Un soutien sur-mesure sur la base d'une coopération entre les prestataires de services au grand public et les services spécialisés.
- ★ Une participation active au Groupe de haut niveau de l'UE sur le handicap et à la Plateforme du Conseil de l'Europe sur le handicap.
- ★ Une collaboration intensive et une communication ouverte avec les organisations représentant les personnes handicapées et les familles, et ce dans le respect du principe « rien ne doit se faire à propos de nous sans nous ».

PARTICIPATION ET PERSONNALISATION : vers des services plus inclusifs

- ★ La promotion de modèles de services inclusifs dans tous les secteurs (éducation, emploi, vie en indépendance, etc.).
- ★ Une implication structurelle des usagers de services dans les démarches qualité et les systèmes de financement.
- ★ Une coopération active avec le Groupe d'experts sur la désinstitutionalisation.
- ★ La promotion et la poursuite du développement de projets de formation continue basés sur les principes de la CDPH des Nations-Unis.

PRÉ-CONDITIONS POUR DES SERVICES DE QUALITÉ : obtenir des services spécialisés innovants et efficaces

- ★ Le développement d'instruments de dialogue social permettant aux employeurs et aux salariés d'aborder des questions telles que la formation, la pénurie de personnel, les conditions de travail.
- ★ L'implication dans le débat sur les services sociaux d'intérêt général afin de s'assurer que la qualité des services est définie par les résultats en termes de qualité de vie et non pas uniquement par les coûts processus.
- ★ Un suivi de l'impact de la crise et la promotion de financements appropriés pour les services.

Inspirés par la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, nous espérons contribuer au développement d'une Europe plus accessible, sociale et humaine qui respecte et responsabilise les personnes ayant besoin de soutien.



Notre principal défi est d'apporter, autant que possible, l'aide aux personnes qui en ont besoin et non l'inverse, tout en construisant de nouvelles relations avec toutes les acteurs concernés (écoles, agences pour l'emploi, etc.). Ces acteurs vont devenir, en plus des personnes en situation de handicap, notre nouvelle cible : nous utiliserons notre expérience et nos compétences pour les aider à venir en aide aux personnes d'une manière adéquate afin de bâtir des communautés inclusives et des services responsabilisants.

Bien entendu, les projets ambitieux requièrent des structures solides et des personnes compétentes. Je suis convaincu que l'EASPD peut remplir ses objectifs grâce à son équipe dévouée à Bruxelles et particulièrement grâce à l'engagement de ses membres.



Luk Zelderloo, secrétaire général de l'EASPD

**Pour plus d'informations et des contenus additionnels,
veuillez visiter notre site web: www.easpd.eu**



VLAAMSE
GEMEENS
CHAPSCO
MMISSIE



Europe for Citizens
Programme

POUR DE PLUS AMPLES INFORMATIONS:

Veuillez contacter le bureau de l'EASPD à l'adresse suivante : info@easpd.eu ou

Oudergemsesteenweg / Av d'Auderghem 63
B-1040 Bruxelles ★ T +32 2 282 46 10

Cette newsletter a été préparée par Elisa Bruno et Hervé Gauthier. Vos commentaires sont les bienvenus et peuvent être envoyés à elisa.bruno@easpd.eu.



This publication is sponsored by the Progress programme of the European Commission, DG Employment, Social Affairs and Equal Opportunities. It reflects the view only of the author and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.