

Forgotten

Statement of the COFACE Disability platform for the rights of persons with disabilities and their families

Discussion note

Introduction:

The Statement aim is about:

- Responding as a Platform to the new challenges and emergencies for persons with disabilities and their families in the context of the current social, health and economic crisis;
- Highlighting common advocacy priorities;
- Addressing messages to public authorities.

It can be used as a tool for national and European advocacy and for partnership building.

Plan for action:

- Agreement on message and strategy: 24th June meeting
- Publication depending on decision, shortly after meeting

Main EU political hooks:

- European disability strategy
- CRII, CRII+, new MFF and mainly ESF+ negotiations / national negotiations of Operational Programmes
- Child Guarantee

To be agreed during the meeting:

- Main messages (see proposal for text)
- Strategy for publication:

Who is sending this message? COFACE Disability Platform? Good to add also individual logos to strengthen message?

Partners and allies? Do we want to build alliance about this specific message? How?

- Dissemination and use:

Target: European institutions? National governments? Local authorities? Public education?

Who disseminates? COFACE secretariat? Also members?

Forgotten

Statement of the COFACE Disability platform for the rights of persons with disabilities and their families

On the 24th of June 2020, the members of the COFACE Disability platform gathered to discuss their priorities for the year to come and the consequence of the current social and health crisis on persons with disabilities and their families.

The lockdown has been a challenging period for persons with disabilities and their families. Persons with disabilities generally have more health-care needs than others and are therefore more vulnerable to the impact of low quality or inaccessible health-care services. Their family carers are those who already provided the 80% of long-term care in Europe often [under financial, physical and psychological stress](#).

However, while their difficult conditions were well known, persons with disabilities and their families have too often been forgotten in the preventive, health, economic and social actions that EU and Member States put in place to tackle the crisis.

In the stunning but usual silence of the media and political arena, in the last few months persons with disabilities have been denied access to health and basic support. Too many have not been prioritised for treatment, sometimes with fatal consequences. In residential facilities the rate of contagions and deaths has been way higher than for the rest of society. The care and support to many persons with disabilities and families stopped due to lack of funding or impossibility to ensure safety, with those in the most vulnerable situations left unattended. Often, family carers had no choice but to organize and provide the necessary support to their closest ones in need and they continued their invisible work with no support and recognition. Several had lived in distress and suffering for this imposed role, but also for seeing the physical and mental health of their family members deteriorating in front of their eyes. As a consequence, tensions and risks of violence in the families have increased.

In our societies, where accessibility and inclusion of the most vulnerable are not priorities, the exclusion of persons with disabilities from culture, education and social activities can be determined by what may seem like details. In many countries, the lack of subtitles, and the use of not accessible devices and platforms determined the exclusion of kids with disabilities from long-distance education, and from the fruition of educational TV shows. Avoiding this is not a matter of costs, but primarily a matter of making the aware choice of including all children in education.

In these difficult circumstances, with less funding, staff and devices, the work of our member organisations did not stop and adapted instead to the new reality. Workers and volunteers showed solidarity and continued providing support. They experimented new methodologies and technologies with surprisingly good results. Many of them increased their advocacy efforts for more visibility of the needs of children and adults with disabilities, their parents, carers and family members through data collection and actions towards national and local governments.

The Members of the COFACE Disability Platform urge the EU, national and local governments to take immediate action towards these objectives:

- **Ensuring the health and safety for persons with disabilities and their families** through reaffirming the importance of ethical choices leaving no one behind, and carrying out a proper assessment on the consequences of the lockdown measures on the health and wellbeing of

children and adults with disabilities, their parents, carers and family members and plan structural reforms to address them;

- **Ensuring that parents, family carers and staff can respond to the emerging needs** through developing training adapted to the COVID19 crisis and securing reforms towards the full inclusion of persons with disabilities and their families in society, starting from education and fostering exchange from the specialised to mainstream sector;

- **Ensuring continuity of care and support, while fostering the deinstitutionalisation process** through the financing of the local services in the community, compensating for the new costs emerged with this crisis in terms of staff, training and medical equipment; collect data on the consequences of the COVID19 health crisis on persons living in congregated settings. Use this momentum to boost the transition from institutional to community-based care in order to prevent new health risks, and to foster the inclusion in society, the right to choice and the well-being of all persons that need long-term care, including of the persons that are currently living in residential facilities;

- **Making the right to education respected for all children, including children with disabilities** by ensuring that education contents and platforms are accessible to all and that teachers know how to use and create accessible educational material; and by planning policy actions to achieve inclusive education in all European countries, as affirmed by the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UNCRPD);

- **Recognising and rewarding the role that parents, family and informal carers did in filling in the gaps in the education and long-term care systems before, during and after the health crisis** by assessing their needs and providing possibilities for flexible working arrangements, the possibility to uptake leaves and benefit from respite services, income support, and financial support to buy the IT, educational and assistive devices they might need;

“The new EU budget must have persons with disabilities and family carers as explicit target group and the future Child Guarantee must help in ensuring rights for all children with a two-generation approach that tackles also financial inclusion and work-life balance for parents and carers.” said Chantal Bruno, co-chair of the COFACE Disability Platform and Associate member of the Commission for the Defence and Promotion of the Rights and Freedoms of Disabled People and of the Europe, International and Overseas network of APF France handicap, UNAF administrator and Secretary General of the French Inter-associative Collective of Family Carers.

“The EU and its Member States must adapt their economic response to ensure the right to life, health and wellbeing for all, including children and adults with disabilities and their families and pave the way for long-term reforms towards inclusion, with systems allowing community-based and personalised support as a structural part of the new European Disability Strategy”, said Sylvie Hirtz, co-chair of the COFACE Disability Platform and Director of the Services Department of APEMH, the Luxembourgish association of parents of children with intellectual disabilities.

Today, we are assessing the consequences of what just happened and it is not clear if a second wave of contagion will hit Europe in the next future. It is clear that if Europe and its Member State want to be true to their founding values, they must put at their centre the health, safety and well-being of the most fragile in society, including persons with disabilities and their families, starting from those living in institutions and with higher support needs.

The COFACE Disability Platform and its member organisations are ready to build together a meaningful [SHIFT](#) towards the inclusion of persons with disabilities and their families, in partnership with all stakeholders in society.

Déclaration de la plate-forme de la COFACE pour les droits des personnes handicapées et de leurs familles

Note de discussion

Introduction :

L'objectif de la déclaration est de :

- Répondre en tant que plate-forme aux nouveaux défis et aux nouvelles urgences pour les personnes handicapées et leurs familles dans le contexte de la crise sociale, sanitaire et économique actuelle ;
- Mettre en évidence les priorités communes en matière de défense des droits ;
- Adresser des messages aux autorités publiques ;
- Être utilisé comme un outil de plaidoyer national et européen.

Plan d'action :

- Accord sur le message et la stratégie : réunion du 24 juin
- Publication en fonction de la décision, peu après la réunion

Politiques de l'UE qui se relient à nos demandes :

- Stratégie européenne en faveur des personnes handicapées
- CRII, CRII+, nouveau MFF et principalement négociations FSE+ / négociations nationales des programmes opérationnels
- Child Guarantee

A convenir lors de la réunion :

- Messages Principaux (voir proposition de texte)

- Stratégie de publication :

Qui envoie ce message ? COFACE Disability Platform ? On veut ajouter aussi des logos individuels pour renforcer le message ?

Partenaires et alliés :

- Souhaitons-nous créer une alliance autour de ce message spécifique ? Avec qui ? Comment ?

- Diffusion et utilisation :

Cible :

- Institutions européennes ? Les gouvernements nationaux ? Les autorités locales ? Enseignement public ?

Qui diffuse ?

- Le secrétariat de la COFACE ? Les membres aussi ?

Oubliés

Déclaration de la plateforme de la COFACE pour les droits des personnes handicapées et de leurs familles

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

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

Leurs aidants familiaux qui assuraient déjà le 80 % des soins de longue durée en Europe, ont été contraints de soutenir leur proches dans des conditions dégradées et délétères pour leur santé physique et psychologique.

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

Dans le silence étonnant mais habituel des médias et de l'arène politique, pendant ces derniers mois, les personnes handicapées se sont vu refuser l'accès aux soins de santé et aux aides de base. Dans les établissements résidentiels, le taux de contagion et de décès est beaucoup plus élevé que dans le reste de la société. Les soins et le soutien aux nombreuses personnes handicapées et aux familles ont cessé en raison du manque de financement ou de l'impossibilité d'assurer la sécurité, les personnes les plus vulnérables étant laissées sans surveillance. Souvent, les aidants familiaux n'avaient d'autre choix que de s'organiser pour apporter le soutien nécessaire à leurs proches, demeurant invisibles, oubliés, sans soutien ni reconnaissance.

Plusieurs d'entre eux ont vécu et sont encore en détresse et en souffrance pour ce rôle imposé, pour l'isolement, un sentiment d'abandon mais aussi pour avoir vu la santé physique et mentale de leur proche se détériorer sous leurs yeux. Par conséquent, les tensions et les risques de violence dans les familles ont augmenté.

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

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

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

- **Garantir la santé et la sécurité des personnes handicapées et de leur familles** en réaffirmant l'importance de choix éthiques qui ne laissent personne de côté, et en réalisant une évaluation appropriée des conséquences des mesures de confinement sur la santé et le bien-être des enfants et des adultes handicapés, de leurs parents, aidants proches et des membres de leur famille, et en planifiant des réformes structurelles pour y faire face ;
- **Veiller à ce que les parents, les aidants familiaux et le personnel puissent répondre aux besoins émergents** en développant une formation adaptée à la crise COVID19 et en garantissant des réformes en vue de la pleine inclusion des personnes handicapées et de leurs familles dans la société, en commençant par l'éducation, la sensibilisation et en favorisant les échanges entre le secteur spécialisé et le secteur ordinaire ;
- **Faire respecter le droit à l'éducation pour tous les enfants, y compris les enfants handicapés**, en veillant à ce que les contenus et les plateformes d'éducation soient accessibles à tous et que les enseignants sachent comment utiliser et créer du matériel éducatif accessible ; et en planifiant des actions politiques pour parvenir à une éducation inclusive dans tous les pays européens, comme l'affirme la Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) ;
- **Reconnaître et valoriser le rôle que les parents, les familles et les aidants familiaux ont joué pour combler les lacunes des systèmes d'éducation et de soins de longue durée avant, pendant et après la crise sanitaire**, en évaluant leurs besoins et en leur offrant des possibilités d'horaires de travail flexibles, des congés, « des chèques répit », une aide au revenu et un soutien financier pour acheter les appareils informatiques, éducatifs et d'assistance dont ils pourraient avoir besoin (sans reste à charge) ;

"Le nouveau budget de l'UE doit cibler explicitement les personnes handicapées et les aidants familiaux, la future *Child Guarantee* doit contribuer à assurer le respect de tous les droits de tous les enfants grâce à une approche sur deux générations qui aborde également l'inclusion financière et l'équilibre entre vie professionnelle et vie privée des parents et des aidants", a déclaré Chantal Bruno, coprésidente de la plateforme handicap de la COFACE, membre associée de la Commission pour la défense et la promotion des droits et libertés des personnes handicapées et du réseau européen, international et outre-mer de l'APF France handicap, administratrice de l'UNAF et secrétaire générale du Collectif interassociatif des aidants familiaux français.

"L'UE et ses États membres doivent adapter leur réponse économique pour garantir le droit à la vie, à la santé et au bien-être pour tous, y compris les enfants et les adultes handicapés et leurs familles, et ouvrir la voie à des réformes à long terme en faveur de l'inclusion, avec des systèmes qui intègrent un soutien de proximité et personnalisé en tant qu'élément structurel de la nouvelle Stratégie Européenne en faveur des personnes handicapées", a déclaré Sylvie Hirtz, coprésidente de la plateforme handicap de la COFACE et directrice du département Services de l'APEMH, l'association luxembourgeoise des parents d'enfants avec un handicap intellectuel.

Aujourd'hui, nous évaluons les conséquences de ce qui vient de se passer et il n'est pas certain qu'une deuxième vague de contagion frappera l'Europe dans un avenir proche. Il est clair que si l'Europe et ses États membres veulent être fidèles à leurs valeurs fondatrices, ils doivent placer au centre de leurs préoccupations la santé, la sécurité et le bien-être de tous, y compris des personnes handicapées et leurs familles, à commencer par celles qui vivent en institution et celles avec des handicaps lourds, qui ont des besoins d'aide plus importants.

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