

1. Introduction

Introduction du président EDF :

article 12 va engendrer un tremblement de terre dans les systèmes légaux en Europe.

Intervention sénateur J Dolan (représentant Disability federation Ireland) :

- droits des PH n'est pas différent des droits de l'Homme, pas de nouveaux droits créés. Les droits de l'Homme pas complètement applicables aux PH, d'où motivation de la UNCRPD.
- UE importance de travailler ensemble mais ce n'est pas toujours le cas.

Ministre d'Etat en charge des PH en Irlande Finian McGrath :

Indépendant, ne fait pas partie d'un parti politique.

Manque de progrès ces 10 dernières années sur question du handicap (en Irlande)

Objectif : réformes, question du handicap au centre du gouvernement. Question des inégalités doit être réglée. Services PH doivent faire partie intégrante du gouvernement.

Manque en Irlande : prise en charge autisme, stratégie de soins, enfants avec handicap : manque d'orthophonistes

Ratification Irlande UNCRPD le plus rapidement possible.

Projet de loi pour égalité des PH adopté.

Concerné directement par handicap (enfant atteint syndrome de Down)

2. Conférence sur la capacité juridique - article 12 UNCRPD

article 12 = base pour exercer ses droits ; contient des éléments révolutionnaires

Historique de la rédaction de la convention ONU : un constat : beaucoup de PH exclues des lois et ne font donc pas partie de la société.

L'article 12 vise à changer cela.

Inclusion Ireland : expérience de Claire Hendrick (personne qui a une déficience intellectuelle) sur difficultés vécues

Droits restreints actuellement.

Vécu de Claire. Au décès de sa mère, mise sous tutelle gérée par un tribunal. Le juge n'a jamais rencontré Claire mais a pris des décisions à sa place.

Devait demander des autorisations pour tout ce qui la concernait (médecins, dépenses personnelles même pour des petits montants). Avait de l'argent en banque mais ne pouvait y avoir accès. Logement dans un centre de SDF (placement par le tribunal).

Voulait vivre de manière indépendante. Pour cela, nécessité de faire un procès pour se libérer de la tutelle de la cour. Nécessité d'apporter des preuves de sa capacité à vivre seule. A été bien conseillée par un avocat. A pu obtenir son logement et un diplôme universitaire.

Down syndrome Ireland : Roisin deBurca (atteinte du syndrome de Down). Témoignage.

Etudes de secrétariat, soutien des professeurs. A réussi ses études. Etudes supérieures en administration. Seule étudiante atteinte de trisomie dans son école.

Vit chez ses parents mais souhait de ceux-ci qu'elle soit indépendante (apprentissage vie indépendante) - recherche emploi. Vie sociale - loisirs en inclusion.

Soutien de sa famille, besoin de soutien et de temps pour prendre une décision et pour faire des choses nouvelles. Mais besoin aide de professionnels si vie indépendante.

Prof. G Quinn (avocat très impliqué dans la rédaction UNCRPD) - intervention sur l'article 12.

Législation en vigueur en Irlande date de l'indépendance (1916) pour ce qui concerne le handicap.

Rappel l'historique de la création EDF

Article 12 : chacun a des droits civiques

UNCRPD mixe droits politiques-civiques et sociaux et économiques.

Modèle social prôné par UNCRPD mais il faut aller plus loin dans les articles 12 et 19. Réflexion sur qu'est-ce que cela signifie d'être un être humain.

Article 12 = expression d'une voix forte des PH qui a été ignorée dans le passé.

On ne peut pas établir si une personne est capable sur base des critères liés à la cognition et à la rationalité. Beaucoup de décisions ne sont pas rationnelles mais émotionnelles (ex : le mariage). La rationalité est subjective.

Objectif : éliminer tous ces tests pour déterminer si les personnes sont capables

Techniques nouvelles pour aller au-delà de ces tests. Il n'y a pas que la communication formelle mais alternatives existent pour aborder une personne.

Assistance à la prise de décision permet aux personnes de prendre des décisions, à faire en continu.

Se centrer sur la rationalité a des effets pervers. Tests = barrières.

Conflit entre article 12 et services de soutien aux PH : si PH jugées capables, elles auront une autre relation avec les services. Construire les relations entre services et PH = enjeu. Pas d'assistance forcée.

La philosophie des articles 12 et 19 doit se centrer sur l'inclusion sociale.

Processus prise de décision = une chaîne qui est influencée par histoire personnelle. Donner plus de possibilité d'utiliser ces services.

Questions - réponses

- Rationalité est la base de notre civilisation et a permis de sortir de l'obscurantisme mais problème car on oublie les autres dimensions des humains (émotions, ...). Il faut changer cela mais cela va au-delà du handicap. Elargir la conception de ce que c'est d'être humain. Si on est inclus dans une communauté, on obtient du soutien à la prise de décision, donc articles 12 et 19 liés.
Au Canada, quand gestionnaires - administrateurs ouvrent de nouveaux dossiers, ils doivent vivre avec la personnes plusieurs semaines. Cela change beaucoup pour la prise de décision.

Panel de personnes expliquant la mise en œuvre dans leur pays de l'article 12

- Irlande

Projet de loi pour modifier la situation actuelle où la personne sous tutelle n'a aucun droit : pas encore voté. Futur système prévu : services d'assistance à la décision contrôlés par une commission de la santé médicale. Gradation dans l'aide que peut avoir une personne : assistant / co-décideurs / représentant. Problèmes avec ce projet : pas de définition de la capacité légale ; si les PH n'ont pas d'entourage, qui va les assister ?; supervision par commission

- Lituanie

Réforme en 2012 suite à une condamnation de l'Etat. Nouvelle loi entrée en vigueur en 2016 Mesures d'assistance individualisée et préservation le plus possible des capacités, contrôle par la Cour

Problème : certains droits toujours limités, pas de préparation des intervenants aux réformes, évaluation de la capacité sur base médicale

- Slovaquie

Nouvelle loi depuis juillet 2015

Décisions au cas par cas avec un temps d'information de la personne sur ses droits

Tuteur et personne de confiance.

Témoignage d'une association qui aide les personnes avec un handicap mental : les personnes (toujours sous l'ancien régime) ne peuvent prendre aucune décision
Mise sous tutelle = « mort juridique » de la personne

3. Plan de travail EDF pour 2017

Intervention BDF : ok avec propositions ; Ok de collaborer sur certains sujets → nous leur enverrons par mail la liste

Autres interventions :

- Focus sur les personnes « deaf-blind » dans les différentes politiques
- Traité de Marrakech toujours pas ratifié par UE → EDF devrait faire campagne (c'est prévu)

4. Contribution de EDF au travail de la commission européenne

Interventions :

- Traité de Marrakech
- Campagne de formation pour les experts « accessibility act » à prévoir
- Conception universelle de manière transversale
- Travail sur la capacité juridique mais ce n'est pas une compétence UE. Idée : UE pourrait prévoir des outils de coordination, de formation pour la participation des PH aux processus de décision
- BDF : demande extension de la carte eur. Accessibilité pour toute l'UE, relai de la question sur l'accessibility act (problème de forme)

Décision : le projet de note sera modifié en conséquence et envoyé à l'UE

5. Accessibility Act

Avis du BDF relayé sur base des notes d'Olivier (sauf retour de la position de la Belgique. Les autres interventions ne faisaient pas état de l'avis de leur Etat)

Autres réactions

6. Discussion sur le pilier social européen

Important d'avoir beaucoup de contributions vers l'UE pour s'assurer que les questions liées au handicap soient incluses. L'EDF nous contactera plus tard pour nos interventions.
Thématiques intéressantes pour les PH. Catherine introduit le dossier.

Position du Président :

- être très ferme : droits sociaux doivent être les mêmes pour les citoyens (pas de différence entre zone euro et le reste)
- droits sociaux pour PH doivent être conformes à l'UNCRPD
- même feuille de route que pour accessibility act càd lettre modèle que les conseils nationaux et les ONG devraient promouvoir à l'intérieur de leur Etat.
- Tout le monde devrait apporter une réponse

1re discussion maintenant mais discussion se poursuivra dans l'année.

Intervention des membres :

- accès aux lieux de travail et transports pour aller travailler
- formation continuée des PH doit être ajoutée
- BDF : on va vous envoyer nos remarques - accord général sur proposition EDF ; un point manque dans protection sociale et vie décente : attention doit être portée aux aidants

- proches.
- Allemagne : certains dangers observés actuellement. 3 projets de loi en Allemagne actuellement en discussion : sur égalité ; sur la participation PH et sur les soins. Quel coût cela va engendrer pour les EM ? Equilibre entre dépenses liées à des mesures décidées en Allemagne et celles liées aux législations européennes. Attention, il y a des risques aussi. Certaines lois peuvent paraître progressives mais ne le sont pas en réalité.
 - Liens entre accessibilité et droit social ?

7. Financial issues

Comptes de l'EDF

Objectif : supprimer la dette d'ici fin 2017

Efforts de l'EDF pour récupérer les pertes financières.

Réactions :

- BDF : souligne positivement les efforts fournis pour équilibrer comptes. Pas facile de s'y retrouver dans les documents. Question : régularisation assurances = ?
On salue travail de recherche de financements via partenariat mais il est temps d'établir un code de conduite (balises pour partenariat) qui sera utile pour le secrétariat.

@ assurances ont demandé de payer des provisions pendant plusieurs années et ils ont fait une révision à la défaveur de l'EDF.

@ code de conduite sera préparé pour prochaine réunion (du CA ou de l'AGA ?)

Vote des comptes : OK

Décharge des administrateurs : OK

EDF ne fera plus la gestion des finances de IDA quand IDA sera juridiquement enregistré à New York.

Point OK

Nomination des auditeurs internes : OK

Projet de budget 2017 pour l'EDF : il a déjà été approuvé pour 3 ans ; la dernière partie est présentée ici.

Voté : OK

Dimanche 22 mai

Commentaires : beaucoup de monde présent !

1. Sustainable development goals

Présentation du document reçu

Echanges avec les participants sur le sujet. Le sujet intéresse beaucoup de monde.

Réactions (extraits) :

- France : va présenter son rapport à ONU sur les ODD
- Objectif d'éducation inclusive : ne pas oublier que dans certains pays, le premier combat est d'avoir accès à l'éducation (pour tous les enfants-jeunes)
- Pas de réaction de BDF (vu que nous sommes peu impliqués dans le sujet)

2. CRPD : country review et general comments on articles (Ana Pelaez)

Voir note EDF

Travail en cours par comité des experts : general comments on article 19, sortira en 2017.

Question de Gisèle : si un Etat n'est pas d'accord avec les general comments que se passe-t-il ?
@ pas de force contraignante, Etat pas obligé de les suivre

3. 20^e anniversaire EDF

Présentation. L'EDF a déjà reçu des propositions (dont celle de l'EDF). Enjeu : impacts financiers doivent rester minimales.

Echange avec les participants sur leurs idées.

(Commentaires personnels : l'EDF aurait pu présenter les propositions déjà reçues pour que l'AGA y travaille déjà de manière plus concrète.)

4. Evaluation externe EDF : résultats

Recommandations que le secrétariat de EDF va travailler

- Développement d'un cadre stratégique et s'en servir pour négocier les prochains partenariats. Proactivité pour proposer des thèmes à UE dans les plans triennaux
- Augmenter la capacité de EDF à développer des opportunités
- Augmenter la communication externe
- Augmenter liens entre secrétariat EDF et membres
- Revoir l'organisation du secrétariat
- Contribuer à construire une vision positive de UE

Evaluation externe sera réalisée tous les 3 ans

Commentaires positifs des membres