

DECLARATION DE MADRID

« NON-DISCRIMINATION plus ACTION POSITIVE font L'INCLUSION SOCIALE »

Nous, 600 participants et plus au congrès européen concernant le handicap à Madrid, rendons un chaleureux hommage à la proclamation de l'année 2003 « Année européenne des personnes handicapées », année qui se doit d'œuvrer à la sensibilisation de l'opinion aux droits des personnes handicapées, plus de 50 millions en Europe.

La présente déclaration expose par écrit notre vision ; qui devra donner un cadre conceptuel pour les actions à développer à l'occasion de l'Année 2003, du niveau de l' Union européenne jusqu'au niveau local en passant par les Etats et les régions.

PREAMBULE

1. LE HANDICAP RELEVE DES DROITS HUMAINS

Comme tout citoyen, les personnes handicapées possèdent les mêmes droits humains. L'article premier de la Déclaration universelle des droits de l'Homme stipule que « tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits ».

Les communautés n'atteindront ce but que si elles affichent comme une priorité le droit à la diversité et la pleine jouissance de tous les droits humains pour les personnes handicapées : droits civiques, droits politiques, droits sociaux, droits économiques et culturels, tels qu'énoncés dans les diverses conventions internationales, dans le Traité de l'Union européenne et dans les différentes constitutions nationales.

2. LES PERSONNES HANDICAPEES REVENDIQUENT L'EGALITE DES CHANCES, NON LA CHARITE

A l'instar de nombreuses régions du monde, l'Union européenne s'est départie, ces dernières décennies, d'une philosophie paternaliste à l'égard des personnes handicapées, au profit d'une approche visant à leur donner les moyens de gérer par elles-mêmes leur propre vie. Les approches archaïques, largement fondées sur la pitié et sur une soit-disant inaptitude des personnes handicapées, sont à présent considérées comme inacceptables. L'action passe d'une insistance sur la réhabilitation de l'individu pour qu'il se conforme à la société, à une philosophie générale qui promeut le changement de la société, en sorte qu'elle soit inclusive pour tous les siens, y compris lorsqu'ils sont handicapés, et qu'elle s'adapte à leurs besoins. Les personnes handicapées revendiquent l'égalité des chances et le plein accès à toutes les ressources de la société : éducation pour tous, nouvelles technologies, santé et services sociaux, sports et loisirs, biens et services.

3. LES BARRIERES SOCIALES CONDUISENT A LA DISCRIMINATION ET A L'EXCLUSION

L'organisation de nos sociétés induit pour les personnes handicapées l'impossibilité de jouir pleinement de leurs droits humains : elles sont dès lors socialement exclues. Les éléments statistiques disponibles montrent chez elles un niveau bas d'éducation et d'emploi, inacceptable. Ce qui, à comparer avec les citoyens non-handicapés, provoque pour un nombre croissant de personnes handicapées une vraie situation de pauvreté.

4. PERSONNES HANDICAPEES : LES CITOYENS INVISIBLES

La discrimination rencontrée par les personnes handicapées se nourrit des préjugés à leur encontre. Mais plus souvent elle vient du fait d'un large oubli, voire d'une ignorance. Cela conduit à la constitution et au renforcement de barrières environnementales et comportementales qui empêchent les personnes handicapées de participer pleinement à la vie sociale.

5. LES PERSONNES HANDICAPEES FORMENT UN GROUPE DIVERSIFIE

Comme tous les groupes sociaux, les personnes handicapées constituent un groupe d'individus fort divers : seules fonctionneront les politiques respectueuses de cette diversité. Les personnes ayant un handicap de grande dépendance et leurs familles tout particulièrement requièrent des actions spécifiques, car elles sont exclues parmi les exclus. De même, les femmes handicapées et les personnes handicapées issues de minorités ethniques ont à faire face à des discriminations doubles ou multiples causées par l'interaction entre leur handicap d'une part, leur genre et/ou leur origine ethnique d'autre part. Pour les personnes sourdes, la reconnaissance officielle de la langue des signes demeure une question fondamentale.

6. NON-DISCRIMINATION + ACTION POSITIVE = INCLUSION SOCIALE

La Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne récemment proclamée adopte l'égalité des chances comme une condition nécessaire au droit des personnes handicapées à la non-discrimination, ce droit devant être complété par des mesures spécifiques garantissant leur autonomie, leur insertion et leur participation sociale. Pareille approche globale constitue le fil conducteur du Congrès de Madrid du mois de mars 2002 où se sont retrouvés plus de 600 participants.

NOTRE VISION

1. La meilleure manière de décrire notre position actuelle consiste à opposer cette nouvelle approche à l'ancienne qu'elle tend à remplacer :

- a) Abandonner l'idée préconçue des personnes handicapées comme objets de charité ... pour en venir aux personnes handicapées détentrices de droits.
- b) Abandonner l'idée préconçue des personnes handicapées vues comme de simples patients ... pour en venir aux personnes handicapées comme citoyens et consommateurs autonomes.
- c) Abandonner l'idée préconçue de professionnels prenant les décisions au nom des personnes handicapées ... pour en venir à impliquer et responsabiliser les personnes handicapées et leurs organisations représentatives sur les questions qui les concernent.
- d) Abandonner l'idée préconçue de la déficience comme seule caractéristique de la personne ... pour en venir à la nécessité d'éliminer les barrières, de réviser les normes sociales, politiques et culturelles, ainsi qu'à la promotion d'un environnement accessible et accueillant.
- e) Abandonner l'idée préconçue des personnes handicapées sous l'étiquette de leur dépendance et de leur inaptitude au travail ... pour en venir à mettre l'accent sur leurs aptitudes et sur des politiques actives d'accompagnement .
- f) Abandonner l'idée préconçue d'actions économiques et sociales pour le petit nombre ... pour en venir à la conception d'un monde pour tous.
- g) Abandonner l'idée préconçue d'une ségrégation inutile dans les domaines de l'éducation et de l'emploi, de même que dans tous les autres domaines de la vie ... pour en venir à l'intégration des personnes handicapées dans la vie commune à tous.
- h) Abandonner l'idée préconçue selon laquelle une politique en matière de handicap relèverait de ministères particuliers ... pour en venir à une politique en matière de handicap relevant de la responsabilité collective du gouvernement.

2. UNE SOCIÉTÉ POUR TOUS

La réalisation de tels objectifs bénéficiera non seulement aux personnes ayant un handicap mais aussi à la société dans son ensemble. Une société qui ferme la porte à une partie de ses membres est une société qui s'appauvrit. Les actions destinées à améliorer les conditions des personnes handicapées déboucheront sur l'émergence d'un monde meilleur pour tous. « Ce qui se réalise aujourd'hui au nom des personnes handicapées prendra sens pour chacun dans le monde de demain. »

Nous, participants du congrès européen de Madrid, partageons une telle perspective et invitons toutes les parties concernées à regarder l'Année européenne des personnes handicapées 2003 comme le point de départ d'un processus qui fera de cette vision une réalité. 50 millions d'européens

handicapés attendent de nous de donner un départ à ce processus.

NOTRE PROGRAMME POUR REALISER CETTE VISION

1. MESURES LEGALES

Une législation complète contre la discrimination doit être sans délai promulguée, éliminant les barrières existantes et empêchant la mise en place de nouveaux obstacles dans les domaines de l'éducation, de l'emploi, de l'accès aux biens et services, qui empêcheraient les personnes handicapées de déployer toutes leurs capacités de participation sociale et d'autonomie. La clause de non-discrimination, telle que formulée dans l'article 13 du traité de l'Union européenne, rend possible à l'échelon communautaire de telles mesures qui contribueront à une Europe véritablement sans entraves pour les personnes handicapées.

2. CHANGER LES COMPORTEMENTS

Les législations anti-discriminatoires ont prouvé qu'elles apportaient avec succès des changements dans les comportements vis-à-vis des personnes handicapées. Mais la loi ne suffit pas. Si la société ne s'engage pas fortement, y compris en termes de participation active des personnes handicapées et de leurs organisations représentatives pour faire valoir leurs propres droits, tout texte législatif reste une coquille vide. Aussi l'éducation dans son ensemble est-elle nécessaire pour soutenir des mesures législatives pour promouvoir la compréhension des besoins et des droits sociaux de la personne handicapée, et pour combattre les préjugés et stigmatisations qui demeurent encore.

3. DES SERVICES POUR LA PROMOTION DE LA VIE AUTONOME

Atteindre l'égalité d'accès et la participation requiert en outre que les ressources soient orientées dans le sens d'un développement de la capacité des personnes handicapées à participer et de leur droit à la vie autonome. Nombreuses sont les personnes handicapées qui manifestent le besoin de services d'aide dans leur vie quotidienne. Ces services doivent être de qualité, basés sur les besoins des personnes handicapées. Pleinement intégrés dans la société, ils ne sauraient être sources de ségrégation. Un tel soutien est en plein accord avec le Modèle social européen de solidarité – modèle qui reconnaît notre responsabilité collective les uns à l'égard des autres et plus spécifiquement vis-à-vis de celles et ceux qui requièrent assistance.

4. AIDE AUX FAMILLES

Les familles des personnes handicapées, et plus particulièrement d'enfants et d'adultes en situation de grande dépendance ne pouvant se représenter eux-mêmes, jouent un rôle de premier plan dans l'éducation et l'intégration sociale de ces enfants et de ces adultes. Aussi des mesures appropriées

doivent-elles être mises en place par les pouvoirs publics, permettant aux familles d'organiser leur accompagnement de la façon la plus inclusive possible.

5. UNE ATTENTION PARTICULIERE AUX FEMMES HANDICAPEES

L'Année européenne doit être l'occasion d'envisager la situation des femmes handicapées dans une nouvelle perspective. L'exclusion sociale à laquelle ont à faire face les femmes handicapées n'a pas pour seule explication leur handicap ; il faut également prendre en considération leur genre. Les discriminations multiples auxquelles sont exposées les femmes handicapées doivent être combattues au moyen de mesures générales et d'actions positives élaborées en étroite concertation avec elles.

6. LA PRISE EN COMPTE DU HANDICAP DANS LES MESURES POUR TOUS

Les personnes handicapées doivent accéder à la santé, à l'éducation, à la formation professionnelle, aux services sociaux et à toutes autres possibilités auxquelles les personnes non-handicapées ont droit.

La mise en oeuvre d'une approche inclusive vis-à-vis des personnes handicapées implique des changements à tous égards dans les pratiques actuelles. En tout premier lieu, on veillera à ce que soit coordonné le plein accès des personnes handicapées dans tous les secteurs.

L'accessibilité qui, en termes de besoins, se manifeste de façon aussi diverse que le sont les personnes handicapées, doit être prise en considération dès le processus de planification ; elle ne saurait être envisagée après coup, lorsque la phase de planification est close. Les personnes handicapées et leurs familles sont fort diverses, d'où la diversité de leurs besoins. Il est important de concevoir des réponses qui englobent tous ces besoins, prenant en compte à la fois la personne comme telle et les différents aspects de sa vie.

7. L'EMPLOI, UNE CLE POUR L'INCLUSION SOCIALE

Des efforts particuliers doivent être déployés afin de promouvoir l'accès des personnes handicapées à l'emploi, sur le marché du travail en milieu ordinaire de préférence. C'est l'une des voies majeures de lutte contre l'exclusion sociale des personnes handicapées et pour la promotion de leur autonomie et dignité, impliquant non seulement une mobilisation active des partenaires sociaux, mais aussi celle des pouvoirs publics qui doivent sans relâche renforcer les mesures existantes.

8. RIEN POUR LES PERSONNES HANDICAPEES SANS LES PERSONNES HANDICAPEES

L'Année européenne doit constituer une chance d'offrir aux personnes handicapées, à leurs familles, à ceux qui plaident leur cause et à leurs associations, un champ d'action politique et sociale nouveau, ouvert à tous niveaux de la société, engageant les gouvernements dans le dialogue quant

aux prises de décisions et aux progrès à accomplir en vue de l'égalité et de l'inclusion.

Toutes actions doivent être entreprises dans un esprit de dialogue et de collaboration avec les organisations représentatives des personnes handicapées concernées. Leur participation ne doit pas se limiter à recevoir des informations ou à endosser des décisions. Bien au contraire, au moment des prises de décisions dans tous les domaines, les gouvernements devraient instaurer ou renforcer des mécanismes réguliers de concertation et de dialogue permettant aux personnes handicapées, par le canal de leurs organisations représentatives, de contribuer à la planification, à la mise en œuvre, au suivi, à l'évaluation de chaque action.

Un lien étroit entre gouvernements et organisations de personnes handicapées constitue un pré-requis pour des progrès efficaces au niveau de l'égalité des chances et de la participation sociale des personnes handicapées.

Afin de faciliter ce processus, l'action des organisations de personnes handicapées devrait être renforcée au moyen de subventions accrues leur permettant d'améliorer leurs capacités de gestion et de promotion. Cela implique également que les organisations de personnes handicapées soient responsables dans leur gouvernance et leur représentativité.

PROPOSITIONS POUR L'ACTION

L'Année 2003, Année européenne des personnes handicapées, doit signifier une avancée dans le calendrier des actions concernant le handicap, ce qui nécessite le soutien actif de toutes les parties prenantes dans une large approche partenariale. Voici donc des suggestions pour des actions qui doivent être entreprises dès l'Année européenne et maintenues au-delà ; leur progression devrait faire l'objet d'évaluations régulières.

1. AUTORITES AU NIVEAU DE L'UE, DES ETATS MEMBRES ET DES PAYS CANDIDATS

Les pouvoirs publics devraient gouverner par l'exemple et donc, n'étant pas seuls en cause, prendre la tête dans les actions. Ils devraient :

- passer en revue les cadres légaux communautaires et nationaux actuels visant à combattre les pratiques discriminatoires dans les domaines de l'éducation, de l'emploi, de l'accès aux biens et services ;
- prendre l'initiative d'investigations portant sur les restrictions et les barrières discriminatoires qui empêchent les personnes handicapées de participer librement et pleinement dans la société ; prendre toutes les mesures estimées nécessaires pour remédier à ces situations ;
- passer en revue les services et régimes d'allocations afin de veiller à ce que ces pratiques aident et encouragent les personnes handicapées à rester et/ou à devenir parties intégrantes de la société dans laquelle elles vivent ;
- mener des enquêtes sur les violences et les abus perpétrés à l'encontre des personnes handicapées, en prêtant une attention toute particulière à celles

qui vivent dans de grandes institutions ;

- renforcer les législations concernant l'accessibilité, afin de s'assurer que les personnes handicapées jouissent du même droit d'accès que les autres citoyens aux infrastructures publiques et sociales ;

- contribuer à la promotion des droits humains des personnes handicapées à l'échelon mondial en prenant une part active aux travaux préparatoires pour une Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées ;

- prendre leur part dans l'amélioration de la situation des personnes handicapées au sein des pays en développement, par l'introduction de l'inclusion sociale comme un objectif de politiques de coopération au développement au niveau de l'Union européenne et des Etats membres.

2. AUTORITES LOCALES

L'Année européenne doit d'abord et véritablement se dérouler à l'échelon local où les citoyens rencontrent des problèmes réels et où les associations de/pour personnes handicapées accomplissent la majeure partie de leur mission. Tous les efforts possibles doivent être déployés localement quant à la promotion, aux ressources et aux actions.

Les acteurs locaux devraient être invités à intégrer les besoins des personnes handicapées dans les politiques urbaines et municipales, y compris en matière d'éducation, d'emploi, de logement, de transport, de santé et de services sociaux, en gardant à l'esprit la diversité des personnes handicapées, et en tenant compte notamment des personnes âgées, des femmes et des immigrés.

Les administrations locales devraient élaborer des plans d'action relatifs au handicap en collaboration avec les représentants des personnes handicapées et mettre sur pied leurs propres comités locaux pour piloter l'Année.

3. ORGANISATIONS DE PERSONNES HANDICAPEES

Les organisations de personnes handicapées, en tant que représentantes des personnes handicapées, ont une responsabilité majeure dans le succès de l'Année européenne. Elles doivent se considérer comme les ambassadrices de l'Année européenne et nouer de manière proactive des contacts avec tous les acteurs concernés, en proposant des mesures concrètes et en cherchant à établir des partenariats durables là où ils font encore défaut.

4. EMPLOYEURS

Les employeurs devraient accroître leurs efforts pour intégrer, maintenir, et promouvoir les personnes handicapées au sein de leur force de travail. Ils devraient en outre concevoir leurs produits et services de telle sorte que ces derniers soient accessibles aux personnes handicapées. Ils devraient revoir leurs politiques internes, afin de s'assurer que rien ne constitue un obstacle

à l'égalité des chances des personnes handicapées. Les organisations patronales peuvent soutenir cet effort en rassemblant les nombreux exemples de bonnes pratiques existantes.

5. SYNDICATS

Les syndicats devraient accroître leur engagement pour l'accès et le maintien dans l'emploi des personnes handicapées et s'assurer lors des négociations d'entreprises et de branches, que les personnes handicapées bénéficient d'une égalité d'accès aux programmes de formation et de promotion. Une attention toute particulière devrait également être portée sur la participation et la représentation des travailleurs handicapés, dans leurs propres structures de prise de décision aussi bien que dans les organisations d'entreprises et de branches existantes.

6. MEDIAS

Les médias devraient instaurer et renforcer les partenariats avec les associations représentatives, afin d'améliorer l'image des personnes handicapées dans les moyens de communication. Une prise en compte de la diversité des êtres humains devrait conduire les médias à déployer plus d'informations concernant les personnes handicapées. Lorsqu'ils traitent de questions relatives au handicap, ils devraient éviter toute approche condescendante ou humiliante et mettre plutôt l'accent sur les obstacles rencontrés par les personnes handicapées, de même que sur l'apport positif qu'elles savent offrir à la société par delà les tous ces obstacles.

7. SYSTEME SCOLAIRE.

Les écoles devraient se placer en tête en diffusant un message de compréhension et de reconnaissance des droits des personnes handicapées. Cela permettrait de dissiper les craintes, les mythes, les idées fausses, et contribuerait aux efforts accomplis par l'ensemble de la société. Des moyens pédagogiques destinés à aider les élèves à se situer personnellement par rapport à leur propre handicap ou à celui d'autrui, ou à considérer les différences sous un angle plus positif, devraient être élaborés et largement diffusés.

Il est nécessaire de parvenir à une éducation pour tous sur la base des principes d'égalité et de pleine participation. L'éducation joue un rôle clé pour la vie future de tous, tant du point de vue personnel que du point de vue social et professionnel. Dès lors, l'école constituera le lieu central du développement personnel et de l'insertion sociale : elle permettra ainsi aux enfants et adolescents handicapés d'acquérir la plus grande autonomie possible. Le système éducatif est le tout premier pas conduisant vers une société inclusive.

Les écoles, les établissements d'enseignement secondaire et supérieur ainsi que les universités devraient, en collaboration avec les militants du mouvement des personnes handicapées, lancer des conférences et des ateliers destinés à faire connaître aux journalistes, publicitaires, architectes, employeurs, travailleurs sociaux, soignants, familles, bénévoles

et membres des administrations locales, les problèmes liés au handicap.

8. UN EFFORT COMMUN AUQUEL NUL NE PEUT ECHAPPER

Les personnes handicapées font tout pour être présentes dans tous les domaines de l'existence, ce qui nécessite pour toutes les organisations, une révision de leurs pratiques : elles s'assureront qu'elles font en sorte que les personnes handicapées soient en mesure d'y apporter leur contribution et d'en tirer le meilleur bénéfice. Citons à titre d'exemple les organisations de consommateurs, de jeunesse, religieuses, culturelles ainsi et toutes celles qui représentent des groupes spécifiques de citoyens. Il est important d'inclure en outre des lieux tels que les musées, les théâtres, les cinémas, les parcs, les stades, les centres de congrès, les galeries commerciales, les bureaux de poste...

Nous, participants du Congrès de Madrid, soutenons cette Déclaration et prenons l'engagement de la diffuser largement à tous les niveaux de la société. Nous prenons l'engagement d'encourager l'adhésion de l'ensemble des acteurs concernés à la présente Déclaration avant, pendant et après l'Année européenne des personnes handicapées. En adhérant à cette Déclaration de Madrid, les organisations déclarent publiquement leur accord avec les perspectives qui y sont énoncées ; elles s'engagent à prendre les mesures contribuant à ce développement, pour une véritable égalité des chances de toutes les personnes handicapées et de leurs familles.

Si votre organisation souhaite adhérer à la présente Déclaration et si vous souhaitez rendre votre soutien public, veuillez en informer le Forum européen des personnes handicapées (endorsement@madriddeclaration.org). Votre soutien sera dès lors publié sur le site internet du FEPH (<http://www.madriddeclaration.org>) à la page relative à la Déclaration de Madrid.