

# ance bulletin

N° 112 ; février 2005



## « Sans toi, ni loi »

Après l'Année Européenne des Personnes Handicapées 2003,  
Quels droits pour les personnes handicapées ?

Documentation sur la table ronde organisée le mardi 24 février 2004 à la Kulturfabrik  
à Esch-sur-Alzette par la Fondation APEMH sous le patronage du Ministère de la  
Famille et de la Ville d'Esch-sur-Alzette

### Contenu

- p. 3 Editorial
- p. 4 Invitation à la table ronde
- p. 6 Introduction par Jean Louis Chapellier
- p. 7 André Gubbels : Quels droits pour les personnes handicapées ?
- p. 12 Michel Mercier : Droits des personnes handicapées et changement de paradigmes dans l'intervention
- p. 19 Dialogues avec Christian Kmiotek
- p. 21 Débat public
- p. 29 Documentation : Déclaration de Madrid
- p. 35 Pré-annonce : Journées d'études sur le Handicap, Luxembourg 27.10.2005

Editeur : Association Nationale des Communautés Educatives (A.N.C.E.)  
Section luxembourgeoise de la FICE

Boîte postale 255 ; L-4003 Esch-sur-Alzette – Fax : 57 33 70

Paraît 4 fois par an – tirage de ce numéro : 1400 exemplaires – Imprimé sur du papier recyclé

## BULLETIN DE L'ANCE

**Editeur:** Association Nationale des Communautés Educatives (A.N.C.E.)  
Boîte postale 255, L - 4003 ESCH-SUR-ALZETTE, Fax 57 33 70  
**Notre site web :** [www.ance.lu](http://www.ance.lu)

**Parution:** Au moins 4 x par année

**Abonnement:** Veuillez verser la somme de **15** à un des comptes suivants:  
**CCPL: IBAN LU37 1111 0029 7767 0000**  
avec la mention: Abonnement bulletin ANCE  
Pour tout renseignement complémentaire , veuillez vous adresser à:

**Robert SOISSON, président**

17, rue Mathias KOENER  
L - 4174 ESCH-SUR-ALZETTE  
Tél.: 57 03 68 (privé), 54 73 83 - 294/297 (bureau)  
Fax.: 57 33 70 (privé) 54 73 83 - 639  
e-mail: [soisson.rob@vo.lu](mailto:soisson.rob@vo.lu)

**Danielle LELLINGER, secrétaire**

50, Chaussée de Kervuen  
B - 1160 BRUXELLES  
Tél. 0032 26 60 02 83  
e-mail : [danielle.ellingier@skynet.be](mailto:danielle.ellingier@skynet.be)

**Paul DEMARET, trésorier**

70, Val des Aulnes  
L - 3811 SCHIFFLANGE  
Tél: 54 15 54 (privé) ; 26 29 32 50 (Centre de Médiation)  
Fax : 26 29 32 59 (Centre de Médiation)  
e-mail: [paul.demaret@mediation.lu](mailto:paul.demaret@mediation.lu)

- L'ANCE a été constituée le 9 juin 1978. Elle est la section luxembourgeoise de la Fédération Internationale des Communautés Educatives (FICE) qui a été créée en 1948 sous les auspices de l'UNESCO. La FICE est la seule organisation internationale qui s'occupe des questions de l'éducation en dehors du milieu familial. Comme organisation non-gouvernementale, elle est représentée auprès de l'UNESCO, de l'UNICEF, de l'ECOSOC et du Conseil de l'EUROPE.
- L'ANCE regroupe une cinquantaine de membres actifs (Centres d'accueil, centres d'éducation différenciée, institutions spécialisées, associations de parents et de professionnels du secteur médico-psycho-pédagogique et social ainsi que 150 membres individuels. Les principaux objectifs de l'ANCE sont les suivants:
  1. Défendre les droits des enfants, surtout des enfants les plus démunis
  2. promouvoir la coopération et le dialogue entre les différentes professions du secteur médico-psycho-pédagogique et social
  3. soutenir les communautés éducatives dans les actions et projets visant une amélioration des conditions de vie des enfants
  4. promouvoir la formation continue des professionnels du secteur
  5. mettre en oeuvre des programmes de loisirs et de vacances destinés aux enfants des communautés éducatives
  6. collaborer aux efforts d'intégration scolaire, professionnelle et sociale des enfants défavorisés
  7. publier régulièrement un bulletin
  8. collaborer activement aux travaux de la FICE
  9. favoriser les échanges internationaux à tous les niveaux de l'action éducative

## Editorial

Chers lectrices, chers lecteurs,

Tout d'abord, je voudrais vous souhaiter une très bonne année 2005, une bonne santé et beaucoup de succès dans vos activités professionnelles et bénévoles.

Le premier bulletin de cette année est entièrement consacré à une **table ronde organisée par la Fondation APEMH** et qui avait lieu le 24 février 2004 à la Kulturfabrik à Esch-sur-Alzette sous le thème « Sans toi, ni loi ». Les présentations ainsi que le débat étaient concentrés sur la situation légale et les droits des personnes handicapées. Après les multiples manifestations de l'Année Européenne des Personnes handicapées en 2003, la table ronde avait pour but de voir si au-delà d'une certaine médiatisation, de réels progrès avaient été réalisés pour les personnes en situation de handicap.

Personnellement, je pense qu'on constate beaucoup de bonnes intentions, beaucoup de bonne volonté mais que les réalisations concrètes se font attendre. Malgré certaines améliorations ici et là, nous n'avons toujours pas une politique globale et cohérente dans le domaine du handicap. Dans les discussions lors de la table ronde, on insistait beaucoup sur le fait qu'il y a souvent de bonnes lois, mais que **les ressources financières et humaines manquent** pour les mettre en œuvre. On a également insisté sur les efforts que doivent faire les communautés locales, les écoles, la société civile pour créer un environnement favorable aux personnes handicapées. De grands efforts ont été faits pour développer et équiper les structures spécialisées mais au niveau des mentalités, nous sommes dans la même situation qu'en **1981, l'année Internationale des Personnes Handicapées**. J'étais à ce moment-là secrétaire du Comité National Luxembourgeois pour la coordination et l'animation de l'Année Internationale des Personnes Handicapées. J'avais pour mission de rédiger le rapport final de la commission qui fut d'ailleurs

publié dans le bulletin de l'ANCE N° 40/41. Il serait intéressant de revoir point par point les recommandations du Comité et de voir dans quels domaines des progrès ont été faits depuis 1981.

**L'intégration scolaire** est un bel exemple pour une politique d'intégration ratée. Bien que nous ayons une loi qui donne aux parents le droit de scolariser leur enfant handicapé dans l'école normale, les obstacles de toutes sortes qui se dressent contre ce droit sont énormes. Il est évident qu'une politique d'inclusion scolaire est une condition essentielle pour préparer la future intégration professionnelle et sociale de l'enfant handicapé. Souvent, les intervenants de ta table ronde ont insisté sur une bonne politique d'intégration. **D'où la nécessité de changer profondément les structures de notre système scolaire** qui s'y oppose avec toute l'inertie et la lourdeur de son appareil archi conservateur.

En 1981, le Comité National avait noté entre autres : « Ce n'est pas notre intention de faire ici le procès de l'enseignement primaire : mais le fait est qu'en fonctionnant ainsi, notre école n'est pas seulement incapable d'assimiler les enfants handicapés proprement dits mais encore pose-t-elle des problèmes insurmontables aux enfants étrangers (qui constituent plus d'un tiers des élèves), aux enfants qui ont des difficultés d'apprentissage, aux enfants malades et autres. ». PISA n'était pas une fatalité !

Robert Soisson

### Ne pas oublier:

Le comité vous prie de bien vouloir régler vos cotisations pour l'année 2005 et le cas échéant pour 2004. Membres individuels : 15 € et institutions 80 €. Virements sur le compte CCP de l' ANCE:

**IBAN LU37 1111 0029 7767 0000**

## TALK-OWEND

Mardi, 24 février 2004 à 18:00 heures à la KULTURFABRIK à Esch-sur-Alzette

**« SANS TOI, NI LOI ? »**

Après l'Année Européenne – AEPH 2003, quels droits pour les personnes handicapées ?  
DEBAT

organisé par la Fondation APEMH - Association des Parents d'Enfants Mentalement Handicapés

- sous le patronage du Ministère de la Famille, de la Solidarité Sociale et de la Jeunesse, et de la Ville d'Esch-sur-Alzette
- avec le support de l'Année Européenne des Personnes Handicapées

Débat en langue française – entrée libre

*L'exercice des « nouveaux » droits des personnes handicapées*

*Débat pour éclairer une question complexe*

L'année 2003, proclamée « Année européenne en faveur des personnes handicapées », a-t-elle effectivement marqué une avancée, un progrès réel pour les personnes en situation de handicap ? Au-delà des effets d'annonce et d'une certaine médiatisation de la question du handicap, constatons-nous des changements concrets ?

Nous avons invité deux confrères, acteurs importants de la politique d'intégration des personnes handicapées en Belgique francophone, et nous leur proposons de dialoguer avec des partenaires luxembourgeois.

- André GUBBELS, juriste, est un des principaux artisans de la nouvelle politique en faveur des personnes handicapées, concrétisée par le décret wallon de 1995. Il occupe aujourd'hui, après un passage par l'administration européenne, un poste important à l'Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées (A.W.I.P.H.).
- Michel MERCIER, professeur aux Facultés Notre-Dame de la Paix (F.U.N.D.P.) à Namur et à l'Université Catholique de Louvain (U.C.L.), préside le conseil consultatif wallon des personnes handicapées. Il a toujours montré, dans ses multiples recherches et actions, une forte volonté d'ancrage dans la réalité quotidienne du handicap.

Après leurs exposés introductifs, André GUBBELS et Michel MERCIER dialogueront avec Christian KMIOTEK, président de la Fondation Kannerschlass, formateur spécialisé dans les questions du handicap.

Nous nous interrogerons avec eux sur les « nouveaux » droits des personnes handicapées.

Un débat aura lieu, ensuite, avec différents décideurs politiques, personnes concernées et professionnels luxembourgeois.

Participeront à la table ronde : Marie-Josée JACOBS, Ministre de la Famille, de la Solidarité Sociale et de la Jeunesse, Vera SPAUTZ, Echevin de la Ville d'Esch-sur-Alzette et Luc SCHAACK, Juriste ainsi que des représentants de parents, de gestionnaires de centres d'accueil et de personnes concernées.



Nous poserons, notamment, les questions suivantes :

- Comment les avancées inscrites dans les textes législatifs se retrouvent-elles dans la pratique des professionnels et des services ?
- Les nouvelles approches de l'aide aux personnes handicapées sont-elles déjà intégrées dans la formation des travailleurs sociaux ?
- Plus largement, qu'en est-il, ici et ailleurs, de la mise en œuvre pratique des droits ?
- Comment concilier droit à la similitude (mainstreaming, conditions générales) et droit à la différence (discrimination positive) ?
- N'y a-t-il pas un décalage entre l'image de la personne handicapée (rôles et attitudes) et son statut de citoyen à part entière ?
- Quel est le vécu, le regard des personnes handicapées elles-mêmes ?

*L'ensemble de la soirée sera animée par Jean-Louis CHAPPELLIER, psychopédagogue, chercheur, consultant et formateur indépendant dans le champ du handicap.*

*Transcription en temps réel des débats sur écran par l'intermédiaire du système de vélotypie « RISP ».*

*La discussion continuera autour d'un vin d'honneur offert par la Ville d'Esch-sur-Alzette.*



### **Introduction au Talk-Owend**

Jean-Louis Chapellier -

Madame le Ministre,  
Madame l'Echevin,  
Monsieur le Président,  
Mesdames, Messieurs,

Permettez-moi tout d'abord de vous remercier de nous avoir rejoint et de participer à ce qui, je crois, restera pour nous tous un moment important. Permettez-moi, également, de remercier chaleureusement les responsables de la Fondation APEMH et particulièrement son directeur, Raymond Ceccotto, dont la confiance et l'amitié m'honorent.

Lorsque, dans quelques années, les historiens se pencheront sur l'évolution des politiques sociales en Europe, et particulièrement sur les politiques en faveur de l'intégration des personnes handicapées, retiendront-ils l'année 2003, proclamée «année européenne des personnes handicapées», comme une année significative ?

Sans doute considèreront-ils cette année comme une ponctuation, voire comme une forme d'aboutissement des évolutions annoncées tout au long de la décennie précédente. Ainsi, pour prendre deux exemples proches, retiendront-ils sans doute, comme signe de cette évolution, le décret wallon de 1995 instaurant, en Belgique francophone, les bases d'une nouvelle approche de l'aide aux personnes handicapées - décret que nous évoquerons tout à l'heure avec nos invités. Ainsi étudieront-ils, sans doute plus longuement, la loi française du 2 janvier 2002 qui, elle aussi, fonde une politique ambitieuse et généreuse ...

Mais, s'ils se livrent à l'analyse critique, ces historiens ne manqueront pas de poser quelques questions. Pourquoi, se demanderont-ils, a-t-il fallu tant d'années à des pays développés, à des pays marqués par la culture ancienne de l'humanisme, pourquoi tant d'années pour reconnaître aux personnes handicapées le statut de « personne à part entière », tant d'années pour leur reconnaître des droits considérés

comme communs et fondamentaux pour tout citoyen.

Ce principe d'intégration tant affirmé ne devait-il pas aller de soi ? La place de l'enfant handicapé n'est-elle pas, de manière évidente, parmi les autres enfants ? La place de chacun, fût-il handicapé, n'est-elle pas au sein de sa communauté, de son quartier, de son village ? Pourquoi a-t-il fallu tant d'années à des Européens se disant évolués pour accepter de telles évidences ?

La loi française, par exemple, affirme au début du troisième millénaire le droit à l'intimité et à la vie privée ! Que s'est-il donc passé avant ? En Belgique francophone comme au Luxembourg, le salaire minimum garanti n'est garanti dans les entreprises de travail protégé qu'au début des années 2000 ? Cela n'a-t-il pas de soi avant ?

Autre exemple : tant dans la loi française que dans le décret wallon, le législateur insiste fortement les droits des usagers des services face aux professionnels de ces services ou, plus simplement, face aux services eux-mêmes ? Que se passait-il donc, ne manqueront pas de s'interroger nos futurs historiens, pour que la Loi se sente tenue de protéger les usagers contre des services sensés les protéger ? Ces services étaient-ils abusifs ou dangereux ? Comment les professionnels de ce secteur ont-ils compris ces indications pour le moins surprenantes ?

Certes, j'imagine ici des historiens un peu naïfs ou mal documentés ... Je m'en excuse auprès de cette respectable corporation. Mais vous aurez compris, je pense, au-delà de la figure de style un peu facile, qu'après cette année européenne, certains d'entre nous - parents, professionnels comme personnes handicapées - s'interrogent sur cette longue suite de combats, cette longue litanie de luttes pour faire admettre ce qui devrait être l'évidence pour tous : la place des personnes handicapées est parmi nous, avec nous, et leurs droits devraient relever du droit commun.

Je vous remercie.

Jean-Louis Chapellier  
Esch-sur-Alzette, le 24 février 2004

**Après l'année européenne des personnes handicapées :**

**Quels droits pour les personnes handicapées ?**

**- André GUBBELS -**

Promouvoir les droits des personnes handicapées constituait l'objectif explicite assigné à l'Année européenne des personnes handicapées.

La notion de « droits » pour les personnes handicapées est toutefois polysémique. Il s'agit d'un terme qui, à force d'être employé à tort et à travers, risque de se voir, peu à peu privé de sens.

Il convient donc de préciser la teneur de la quête actuelle des « droits » pour les personnes handicapées.

D'un point de vue juridique, promouvoir les droits des personnes handicapées s'entend comme œuvrer en faveur de la reconnaissance et du respect de droits « subjectifs », c'est à dire leur reconnaître des prérogatives individuelles opposables aux tiers et dont le respect ou la reconnaissance peuvent être réclamés en justice. Disposer d'un droit particulier revient donc à détenir une créance sur d'autres personnes ou sur des institutions devant apporter une aide ou une collaboration pour permettre l'accès à telle ou telle liberté.

Souligner l'existence d'une telle créance pour les personnes handicapées nous conduit au-delà du champ de l'aide sociale telle que celle-ci est généralement comprise. Bien entendu, dans une perspective de politique sociale, l'aide accordée aux personnes handicapées est considérée comme une très bonne chose, et la politique en la matière entend encourager à agir tous ceux qui peuvent contribuer à préserver et à promouvoir la participation des personnes handicapées. Mais la relation normative entre objectifs louables et motivations à agir n'impose pas en soi d'obligations spécifiques aux individus, collectivités ou institutions publiques sociales pour aboutir à garantir la réalisation d'un niveau spécifique de

participation sociale aux personnes handicapées.

C'est là qu'une approche en termes de droits pour les personnes handicapées offre une dimension supplémentaire et renouvelée à l'analyse d'une politique d'intégration des personnes handicapées. Elle relie cette dernière à l'idée que les autres ont des devoirs pour faciliter et faire avancer la participation sociale des personnes handicapées. La notion de devoir renvoie à une série importante de répercussions, telles que le fait de rendre des comptes, la culpabilité et la responsabilité.

Ainsi, proclamer le droit des individus à un enseignement de base gratuit, ce n'est pas simplement dire qu'il serait bien que tout le monde accède à une instruction élémentaire, ni même que tout le monde *doive* y accéder. En affirmant ce droit, nous faisons en fait valoir que tous les individus sont *en droit* de recevoir une instruction élémentaire gratuite, et que, si certains n'y ont pas accès, le coupable se trouve certainement quelque part dans le système social. Et rechercher ceux qui doivent rendre des comptes pour de telles carences peut fortement contribuer à la découverte de remèdes.

Dans le domaine du handicap, le même raisonnement amène à revoir les situations d'exclusion vécues par les personnes handicapées non plus comme des fatalités dues aux déficiences portées par ces personnes mais comme des discriminations systémiques dont sont victimes ces personnes et réclamant dès lors une réparation appropriée.

Poser la question de l'intégration des personnes handicapées en termes de droits sous entend des changements structurels importants dans les approches traditionnelles en matière de handicap. C'est dans ce contexte de changement de paradigme que s'inscrit la teneur d'une revendication novatrice de droits pour les personnes handicapées et le sens de l'année européenne des personnes handicapées en 2003.

## Quels droits pour les personnes handicapées ?

André Gubbels  
Inspecteur général  
Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées

1

## Les «droits» des personnes handicapées

- Polysémie du mot droit
- Prérogatives légales ou créances morales ?
- Implication d'une approche en termes de droits pour les personnes handicapées
- De la fatalité à la responsabilité
- Effectivité des droits : le principe de non discrimination - la notion d'aménagement raisonnable

2

## L'arrêt Olmstead

(Cour suprême USA 1999)

- Extension du concept de discrimination
- Droit à l'aide la moins restrictive pour les libertés des individus
- «Separate = equal»
- Obligation d'aménagement des politiques
- Primauté du choix de la personne
- Droit à la participation à la vie en communauté

3

## Un changement de paradigme

- Un paradigme est un ensemble d'habitudes, de règles implicites et de frontières mentales qui forment la boîte mentale à l'intérieur de laquelle les gestionnaires et les acteurs pensent, croient et agissent.
- Les gens à l'intérieur d'un paradigme rejettent d'autres perspectives en les considérant comme de bonnes intentions mal placées.

4

## L'ancien paradigme

1. Les personnes handicapées sont perçues et/ou traitées comme «anormales», «défectueuses», comme devant être «réparées»
2. Handicap = incapable = incompétent
3. Approche: isolement (loin des yeux loin du cœur) et/ou traitement

5

## Le nouveau paradigme

1. Les personnes handicapées sont perçues comme des citoyens dont les droits ne sont pas respectés.
2. Déficience = différence (comme le genre, l'âge, la race ...)
3. Approche: non discrimination et adaptation de l'environnement

6



## Facteurs d'évolution des paradigmes du handicap

- 1. Progrès dans les sciences biomédicales
- 2. Progrès dans les technologies
- 3. Mouvement sociaux
- 4. Nouvelles législations
- 5. Prise de conscience (OMS)
  - a. impact de l'environnement (contexte)
  - b. acceptation/non-acceptation par les autres

7

## La Déclaration de Madrid

- abandonner l'idée préconçue des personnes handicapées comme objets de charité pour en venir aux personnes handicapées détentrices de droits ;
- abandonner l'idée préconçue des personnes handicapées vues comme de simples patients pour en venir aux personnes handicapées comme citoyens et consommateurs autonomes ;
- 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 ;

8

## La Déclaration de Madrid (suite)

- 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 ;
- 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.

9

## Une modification dans les croyances et attitudes ...

De la société :

- Exclusion («nous» - «eux»)
  - Inclusion («tous ensemble»)
- Les différences comme inadaptations
  - Les différences comme atouts
- Une perspective culturelle unique
  - Une perspective multiculturelle

10

## Une modification dans les croyances et attitudes ...

des services et des professionnels :

- Ils savent mieux que les familles
  - Les personnes ont différentes formes de savoir
- Se reposer sur les experts
  - Se reposer sur les communautés
- Prendre en charge
  - Assister / accompagner

11

## Une modification dans les croyances et attitudes ...

de la société :

- Exclusion («nous» - «eux»)
  - Inclusion («tous ensemble»)
- Les différences comme inadaptations
  - Les différences comme atouts
- Une perspective culturelle unique
  - Une perspective multiculturelle

12

### Une modification dans les croyances et attitudes....

des personnes handicapées et des familles:

- Etre résigné / Douter
  - Espérer / Avoir confiance en soi
- Se sentir coupable
  - Promouvoir ce qui est possible
- Etre pris en charge
  - Prendre le contrôle de sa vie

13

### Rôle de l'année européenne

- Créer un climat propice pour des changements sociaux durables.
- Offrir aux groupes d'intérêts une opportunité accrue de faire entendre leur message.
- Permettre aux pouvoirs publics des objectifs à long terme en coopération avec d'autres acteurs.

14

### Facteurs de succès

- Appropriation par tous les acteurs.
- Engagement à tous les niveaux de gouvernement.
- Engagement de tous les secteurs de gouvernement.
- Ressources humaines et matérielles adéquates.
- Identification et développement des messages clés.
- Stratégie de communication réussie.

15

### Une question centrale

Dans un contexte budgétaire restreint, alors que les besoins primaires des personnes handicapées en matière de santé, d'éducation, de sécurité sociale apparaissent satisfaits, est-il raisonnable de demander encore plus à travers un changement de politique qui apparaît encore plus coûteux ?

16

### Exemples de réactions négatives

- Ne pas exprimer une vision mais simplement réagir à la pression.
- Gérer les problèmes plutôt que les rencontrer.
- Encommissionner les revendications.
- Gérer par des effets d'annonce.
- Incrémentalisme.
- Exclure les parties trop revendicatrices des discussions.
- Opposer les intérêts.

17

### La voie à suivre

- Valeurs
- Vision
- Participation
- Une culture du changement et de l'apprentissage
- Une culture de l'évaluation
- Leadership

18



## Droits des personnes handicapées et changement de paradigmes dans l'intervention

Michel Mercier

Département de Psychologie - Faculté de  
Médecine - Namur - Belgique

Les évolutions sociales modifient les perceptions et les actions qui touchent les groupes d'acteurs qui composent la société. Les changements sociaux précèdent les dispositions légales et les codifications des droits : c'est précisément ce phénomène que nous tentons de mettre brièvement en évidence, dans le champ de la déficience mentale.

La sociologie de l'action montre clairement que *le processus de production de la société* modifie les *rappports sociaux*, c'est à dire les relations sociales qui se jouent entre différents groupes d'acteurs, en fonction des *modèles culturels* et *des idéologies* en présence<sup>1</sup>. Les *actions sociales* interagissent avec les *représentations sociales* : les représentations sociales ont un impact sur le sens donné aux actions et les actions peuvent modifier le *noyau périphérique* des représentations sociales<sup>2</sup>. Processus de production de la société et représentations sociales sont donc intimement liés. Ces dernières sont traduites dans les présupposés éthiques, dans le *sens* éthique, en terme de bien ou de mal, de juste ou d'injuste, d'équitable ou d'inéquitable, etc. Les présupposés éthiques inspirent, à leur tour, l'institution de lois et leur traduction dans le droit codifié. Un champ particulier, dans lequel on peut observer les changements du noyau périphérique des représentations sociales, les changements d'attitudes et les changements d'opinions, est celui des paradigmes scientifiques. Ce phénomène est particulièrement prégnant en sciences humaines<sup>3</sup>. La sociologie de l'action met également en évidence le rôle de la *connaissance* qui sous-tend le *modèle*

*culturel* : en l'occurrence, les représentations des modes de gestion de la société et les représentations des relations entre groupes sociaux. Les modifications du savoir et de la connaissance sont porteuses *d'historicité*, c'est à dire de changement du *système d'action historique* qui détermine les rapports sociaux entre les groupes<sup>4</sup>.

Dans une telle perspective, la mise en évidence des spécificités d'approche de la déficience mentale, à travers les sciences humaines, nous permet de situer les droits des personnes déficientes mentales, en rapport avec les évolutions des relations et des liens sociaux. Ces constatations ont déjà été mises en évidence dans d'autres champs du handicap ou de la psychiatrie. C'est ainsi que l'institution des « quinze-vingt », pour les aveugles, engendre au 13<sup>ème</sup> siècle une forme de processus d'intégration qui autorise les aveugles à mendier, en contre partie de prières pour ceux qui leur donnent l'aumône : ils ont, par là, un lien social et une place dans la société, déterminée par le religieux<sup>5</sup>.

C'est dans cet esprit que les paradigmes d'intervention scientifique, dans le champ du handicap, permettent de mettre en évidence les changements dans les conceptions du handicap et les modifications d'attitudes à l'égard des personnes handicapées. Ces changements de paradigme induisent de nouvelles représentations des droits des personnes, dans leurs liens avec la société. Notre hypothèse est donc que nous pouvons observer les évolutions des droits des personnes déficientes mentales, en abordant les changements de paradigmes scientifiques. Nous proposons brièvement dans ce qui suit quelques lieux d'observation où cette hypothèse nous paraît testable.

### 1. Changements de paradigmes d'intervention et changements éthiques.

Dès 1997, dans notre contribution à l'ouvrage collectif « *Ethique et déficience mentale* », nous présentions déjà l'impact des évolutions paradigmatiques sur les conceptions des droits des personnes. Nous y abordions

<sup>1</sup> TOURAINE A. , *Qu'est-ce que la démocratie ?*, Ed. Fayard, Paris, 1994

<sup>2</sup> MOSCOVICI S. , *La société contre nature*, Seuil, Paris, 1973 et ABRIC J.C., *Pratiques sociales et représentations*, PUF, Paris, 1994

<sup>3</sup> MOSCOVICI S. , *La psychanalyse, son image et son public*, PUF, Paris, 1976

<sup>4</sup> TOURAINE A. , *Production de la société*, Seuil, Paris, 1973

<sup>5</sup> STIKER H-J. , *Corps infirmes et sociétés*, Dunod, 1982



différentes thématiques que nous reprenons brièvement ici.

- Le passage d'une conception de l'intervention de soins à une conception du projet pédagogique a situé la personne handicapée comme sujet d'un projet, plutôt qu'objet d'intervention médicalisée.
- Le passage d'une culture de la vocation à une culture de la profession fait passer les interventions d'une notion d'assistance charitable, à une notion de professionnalisme où les intervenants sont formés et rémunérés pour accomplir un travail. Ils développent à l'égard des personnes un lien de services, en tant que travailleurs. Une telle approche met en œuvre des méthodologies rigoureuses, acquises par des professionnels formés.
- Le passage des institutions fermées aux institutions ouvertes fait sortir les personnes handicapées des ghettos spécialisés et oblige à prendre en compte l'accompagnement à l'autonomie<sup>6</sup>. Les représentations liées à l'ouverture des institutions trouvent d'ailleurs des précurseurs auprès des auteurs qui abordent l'institution psychiatrique et annoncent le courant de l'antipsychiatrie<sup>7</sup>.
- Le passage de la gestion autoritaire à la gestion démocratique des institutions ne reconnaît plus un acteur social particulier comme susceptible de gérer de manière autoritaire son institution, qu'il s'agisse de congrégations religieuses, de notables ou du pouvoir d'état. Désormais, les professionnels, les parents et les personnes handicapées exercent leur droit de participer aux décisions dans les institutions. C'est le développement des associations, organisées au sein de la société civile, qui a provoqué ces changements : les syndicats de travailleurs, les associations de parents et les associations de personnes handicapées. Différents pouvoirs

interagissent dans la gestion des institutions. En Région wallonne de Belgique, les pouvoirs publics semblent avoir pris l'option de garantir cette démocratisation (Décret du 06 avril 1995): l'Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées (AWIPH) est une administration qui est censée être contrôlée par des conseils d'avis regroupant des associations représentatives, des experts dans le champ du handicap et des fonctionnaires d'administrations<sup>8</sup>. Ce décret n'a cependant pas été entièrement respecté dans les arrêtés d'exécutions. Dès lors, les autorités publiques devraient encourager la démocratie participative, plutôt que d'exercer, presque exclusivement, un pouvoir normatif et un pouvoir de contrôle, limitant par là les projets d'innovation et de changement<sup>9</sup>. A notre sens, la démocratisation des institutions constitue un droit pour les personnes bénéficiaires.

- Le passage de l'unidisciplinarité à la pluridisciplinarité a d'abord permis de quitter un modèle purement médicalisant, pour passer à une conception plus globale du handicap, tenant compte de la *dynamique contextuelle*. C'est là tout l'enjeu de la différenciation entre la *Classification Internationale des Maladies* (CIM) et la *Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé* (CIF). Les personnes ne doivent plus être tributaires d'étiquettes qui les marquent, en les faisant correspondre à des constructions théoriques réductrices. Il s'agit de favoriser les confrontations d'interprétation, y compris celles proposées par les bénéficiaires : la personne handicapée et son entourage ont une forme d'expertise, de savoir

<sup>6</sup> STIKER H-J. , op. cit.

<sup>7</sup> FOUCAULT M. , *Histoire de la folie à l'âge classique* , Gallimard, Paris, 1984 et *L'archéologie du savoir* , Gallimard , Paris , 1980

<sup>8</sup> *Cap sur la personne*, décret wallon du 06 avril 1995 relatif à l'Intégration des Personnes handicapées , à consulter sur le net :

[http://www.awiph.be/html/decret\\_6\\_avril\\_1995.html](http://www.awiph.be/html/decret_6_avril_1995.html)

<sup>9</sup>MERCIER M. , *L'intervention de l'Etat auprès des personnes handicapées : l'exemple d'un décret wallon*, in *Ethique publique*, Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale, vol., n°1, Editions Liber, Montréal, 2001

spécifique à propos du handicap, qu'il s'agit de prendre en compte<sup>10</sup>.

- Le passage d'une politique de l'insertion à une politique de l'inclusion a transformé le rapport au contexte institutionnel, en mettant l'accent sur l'intégration dans des milieux ordinaires plutôt que sur l'insertion dans des milieux spécialisés, souvent coupés du contexte social. Il s'agit d'inclure les personnes dans la société, en développant avec elles des liens sociaux qui reconnaissent leurs similitudes et leurs différences, ainsi que leurs rôles dans le processus social. Il s'agit de lutter contre les exclusions, les marginalisations et les discriminations de populations vulnérables de notre société<sup>11</sup>.

Ces différentes évolutions, dues à ces changements de paradigmes, sous-tendent, au niveau européen, la *Déclaration de Madrid* proclamée en mars 2002<sup>12</sup>.

## 2. *La Déclaration de Madrid, une nouvelle vision des droits de la personne handicapée*<sup>13</sup>.

Cette déclaration prône, en tout premier lieu, le dépassement de l'assistance et le rétablissement de la personne handicapée comme acteur de son projet. Du point de vue institutionnel, la politique en faveur des personnes handicapées devrait quitter le champ des politiques sanitaires, pour entrer

dans celui des politiques d'actions sociales. Ces politiques doivent prôner la non discrimination à l'égard des personnes handicapées ; mettre en place des actions proactives et positives de compensation pour établir le droit à l'égalité des chances dans différents domaines où les personnes handicapées n'ont pas les mêmes chances que tout citoyen (emploi, enseignement et vie quotidienne). Dans l'ensemble de ces politiques, il s'agit d'être conscient que l'égalité des droits ne garantit pas fatalement l'égalité des chances.

Nous reprenons volontiers la citation d'Anatole France : « *La majestueuse égalité des lois interdit aux riches comme aux pauvres de coucher sous les ponts, de mendier dans la rue et de voler du pain* ».

Il s'agit de favoriser, au maximum, l'accessibilité généralisée, et, pour les inégalités qui subsistent, de mettre en place des ressources adaptées, pour favoriser la réappropriation d'une autonomie active chez les personnes. Dans le champ des technologies, nous pouvons énoncer la formule : *design for all + assistive technology = empowerment* (réappropriation de l'autonomie active).

L'accessibilité généralisée à tous, quelles que soient les différences, est le principe fondamental. Cependant, certains citoyens ont besoin d'aides spécifiques soit par l'aménagement de l'environnement, soit par un accompagnement adéquat, soit par des aides financières qui permettent de mobiliser les ressources spécifiques nécessaires. Dans notre système social, une telle attitude est présente dans d'autres champs que le handicap. Le chômage, l'assurance maladie invalidité, les allocations familiales, les crèches, les garderies d'enfants, l'école publique, ... sont autant d'instruments sociaux qui viennent pallier les difficultés particulières auxquelles les citoyens sont confrontés. En cas de maladie, nous avons tous le droit à une aide de l'assurance maladie invalidité ; pour nos enfants, nous avons tous le droit à une aide pour leur enseignement et leur éducation ; en cas de perte d'emploi, nous avons droit à une compensation financière ; etc. L'ensemble de ces mécanismes devrait favoriser l'inclusion sociale et le maintien de l'égalité des chances, par des interventions solidaires,

<sup>10</sup> M. Mercier & al., *Vie affective et sexuelle des personnes déficientes mentales : accompagnement, interventions et programmes éducatifs*, 2004 (à paraître) et M. MERCIER, *l'Identité de la personne handicapée physique*, Presses Universitaires de Namur, 2004 (sous presse).

<sup>11</sup> MERCIER M., *Points de repères en santé mentale*, in *Confluences*, revue de l'Institut wallon pour la santé mentale, n° 4, décembre 2003 et MERCIER M., & al. (sous la direction de), Grawez M., Libion F., Jamin J. & Barras C. (2003) *Exclusion et sciences humaines. Exclusion en sciences humaines.*, recherche commanditée par le Ministère de l'Enseignement supérieur et la Recherche scientifique de la Communauté française de Belgique.

<sup>12</sup> Déclaration de Madrid,  
<http://www.madriddeclaration.org/fr./dec/dec.html>

<sup>13</sup> GUBBELS A., *Un changement de paradigme pour les politiques européennes relatives au handicap ?* in *Handicap – Revue de sciences humaines et sociales*, CTNERHI, n°94-95, 2002

pour ceux qui en ont besoin. Tout citoyen a le droit de revendiquer l'application de ces dispositifs, s'il est reconnu comme étant tributaire de difficultés qui rompent l'égalité des chances.

Dans le changement de paradigme, révélé par la *Déclaration de Madrid*, l'esprit de l'intervention a changé : l'acteur principal n'est plus l'intervenant, mais la personne qui peut définir ses besoins et ses attentes, en tant que citoyen, client et consommateur. Il doit être en mesure de poser ses choix : ce n'est plus l'offre de services qui doit entièrement déterminer la demande. C'est là l'esprit de la technique du *budget personnalisé* qui pourrait être un droit garantissant la liberté de choix du consommateur mais dont la mise en œuvre pratique devrait être réfléchie en fonction de l'opportunité pour l'ensemble des acteurs (bien commun). Dans l'application de cette technique, les droits des intervenants, en tant que professionnels, doivent être pris en compte : dans un tel système, des garanties salariales et d'emploi doivent leur être assurées.

Les personnes handicapées devraient avoir droit à un accompagnement personnalisé, pour leur permettre de s'intégrer dans une société où tout ne pourra pas être définitivement accessible à tous, sans aides appropriées. L'accompagnement est un outil d'intégration fondamental, pour la vie quotidienne, l'école et l'emploi. L'ensemble de ces dispositifs correspond à la mise en œuvre de ce que nous avons appelé des *Projets Personnalisés d'Interventions (PPI)*.

### 3. *Projets Personnalisés d'Interventions (PPI) et Plans de Services Individualisés (PSI)*.

Le Décret wallon du 6 avril 1995, déjà cité, prône la mise en place de Projets Personnalisés d'Interventions (PPI); concept qui a largement été défendu lors de l'élaboration du Décret, par le *Conseil Consultatif Wallon des Personnes Handicapées*<sup>14</sup>.

L'idée était de ne pas figer dans un décret promulgué pour une longue période, une méthodologie d'intervention spatialement et temporellement située, qu'était le *Plan de Service Individualisé (PSI)*. Si elle revêt une dimension de participation de la personne handicapée, cette méthodologie originaire du Québec comporte à notre avis des limites. Cette méthodologie, réductrice et objectivante, s'applique davantage à la déficience mentale qu'à tout handicap. Le concept de *Projet Personnalisé d'Interventions (PPI)* a voulu mettre l'accent sur une perspective qui correspond, selon nous, à une appréhension plus globale et plus dynamique des bénéficiaires. Le décret stipule notamment à l'article 14 : *L'Agence Wallonne des Personnes Handicapées est chargée... de l'élaboration, chaque fois que nécessaire, d'un projet personnalisé d'interventions qui réponde aux aspirations, aptitudes et besoins de la personne handicapée, en collaboration avec celle-ci et les partenaires existants et utiles à la conception et réalisation du projet ; ....*

Comparons terme à terme, notion par notion, les éléments tels que nous les situons dans ces deux approches.

La notion de *projet* met l'accent sur la personne porteuse de son propre projet et pas sur un *plan* qui risque de rigidifier l'approche dans le long terme, en limitant les adaptations et les choix évolutifs du bénéficiaire. Dans le « plan », l'intervenant semble rester l'acteur principal. La notion d'*intervention* évoque l'accompagnement et l'implication des intervenants, dans un processus de co-création avec le bénéficiaire, alors que la notion de *service* revêt une connotation où l'intervenant a le pouvoir de définir une offre de service qui détermine la demande.

La notion de *personnalisé* met l'accent sur les attentes de la personne, en reconnaissant ses similitudes (accessibilité généralisée) et ses différences (interventions adaptées) avec l'ensemble de la population, tandis que la notion d'*individualisée* risque d'introduire une segmentation, d'ignorer la dimension collective des interventions, d'accentuer les différences en minimisant la dynamique contextuelle et l'accessibilité généralisée.

<sup>14</sup>*Cap sur la personne*, décret wallon du 06 avril 1995 relatif à l'Intégration des Personnes handicapées, à consulter sur le net : [http://www.awiph.be/html/decret\\_6\\_avril\\_1995.html](http://www.awiph.be/html/decret_6_avril_1995.html)



Dans le Décret wallon du 06 avril 1995, l'option du Projet Personnalisé d'Interventions dépasse largement une simple question de concept : elle imprime une perspective paradigmatique qui revendique de nouveaux droits pour la personne handicapée en devenant véritablement acteur des interventions qui la concerne. Ce décret, par une telle procédure, joue un rôle important dans le changement d'attitudes à l'égard des personnes handicapées dans les politiques d'intervention. C'est son exécution adéquate, conformément à son esprit, qui sera seule capable de faire respecter les droits des personnes. Une dynamique analogue semble poursuivie dans les nouvelles classifications du handicap, telles le modèle du *Processus de Production du Handicap* (PPH), développé par Patrick Fougeyrollas, et la *Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé* (CIF), adoptée par l'Organisation mondiale de la santé en 2001<sup>15</sup>.

#### 4. *Le modèle du Processus de Production du Handicap et la Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé.*

Ces deux modèles, dans les définitions et les classifications qu'ils prônent, ont la volonté de mettre en œuvre des nouveaux paradigmes, dans la réalisation et l'évaluation des actions en faveur des personnes handicapées.

Le PPH et la CIF insistent, l'un et l'autre, sur la prise en compte de la dynamique contextuelle. Le handicap est le résultat de l'interaction entre les caractéristiques spécifiques de la personne et l'environnement auquel elle doit s'adapter. Le handicap est autant imputable aux inadaptations de l'environnement qu'aux incapacités de la personne. L'accessibilité environnementale et la prise en compte dans l'organisation de l'environnement, des difficultés de chaque citoyen, diminue les

handicaps. Une telle perspective impose des politiques globales d'aménagement de l'environnement et des politiques transversales pour les rendre accessibles à tous. Le handicap ne relève pas d'un Ministère spécifique mais de l'ensemble des interventions publiques, dans les diverses matières gérées par le pouvoir politique : les transports, le logement, l'emploi, l'enseignement, la culture, etc. Le handicap ne relève plus uniquement d'une politique sanitaire, mais de l'ensemble des interventions politiques qui organisent une société, pour la rendre accessible à tous. Les deux modèles, en mettant l'accent sur une telle perspective, correspondent à la logique paradigmatique qui traverse les autres champs de l'intervention que nous avons tenté de brièvement présenter.

La PPH met spécifiquement l'accent sur la prise en compte des *habitudes de vie* des personnes. Une telle prise en compte personnalise l'intervention et ne prétend plus définir des normes généralisées pour l'action auprès des personnes handicapées. Il n'est plus question de définir des politiques qui prévoient des parcours de vie, des mises en œuvre de services et d'offres, des interventions spécialisées, uniformes et standardisées, auxquelles toutes les personnes handicapées, quelles que soient leurs habitudes de vie et leurs différences, doivent se conformer. D'une attitude normative, on passe à une attitude de respect des *valeurs* des bénéficiaires, reconnus comme aptes à poser leur propre choix de vie, à mettre en œuvre leurs propres habitudes sociales et à évaluer, eux-mêmes, l'opportunité de leurs choix. Il n'est pas question, pour autant, d'une attitude purement libérale où ce sont exclusivement les choix individuels qui sont respectés : le travail d'intervention consiste, dans l'accompagnement, à faire prendre conscience au bénéficiaire du bien commun et de la nécessité de répartition des ressources sociales. L'accessibilité généralisée, bien pensée et bien structurée, devrait déjà respecter une part importante des habitudes de chacun : nous sommes tous, valides ou non valides, culturellement imprégnés par des valeurs partagées ; les différences viennent des spécificités individuelles, qu'il s'agit aussi de respecter.

<sup>15</sup> *CIF : Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé* adoptée par l'Assemblée mondiale de la santé en mai 2001 et *PPH : Processus de Production du Handicap*, FOUGEYROLLAS P., *Développement humain, handicap et changement social*, in Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications, 11, 1, Février 2002



La CIF met l'accent sur la *participation sociale*. Il s'agit là d'un concept qui insiste sur le respect des liens sociaux que la personne handicapée est en droit d'attendre, suite aux pratiques d'interventions. La participation sociale va bien au-delà de l'intégration ou de l'insertion : elle met l'accent sur le fait que la personne handicapée est un acteur à part entière qui a le droit de participer aux décisions qui le concerne. La participation sociale prend également une dimension collective, en ce sens qu'elle reconnaît le rôle des associations et de la société civile, pour définir les politiques en faveur des populations concernées. Les bénéficiaires ne sont pas des pions sur un jeu d'échecs; ils sont capables de définir eux-mêmes les règles du jeu, en étant des acteurs politiques.

Ce n'est ni la logique libérale, ni les décisions politiques, qui orientent la participation sociale mais les individus concernés par le handicap et les associations, par le pouvoir d'orientation et de consultation qui leur est de plus en plus conféré. C'est là le sens des projets individuels des Conseils Consultatifs de Personnes Handicapées, tels que nous les avons déjà évoqués.

Malgré ces avancées, des problèmes spécifiques relatifs au droit des personnes, restent encore posés. Nous évoquerons ici deux exemples où les droits ne sont pas reconnus ; celui de la *minorité prolongée* qui entrave gravement certains droits des personnes et celui du respect des droits à la sécurité sociale ou à la protection de l'emploi, pour les femmes devant s'occuper de fils ou de filles dont le handicap entraîne une grande dépendance.

##### 5. *Revendiquer des droits dans des domaines spécifiques.*

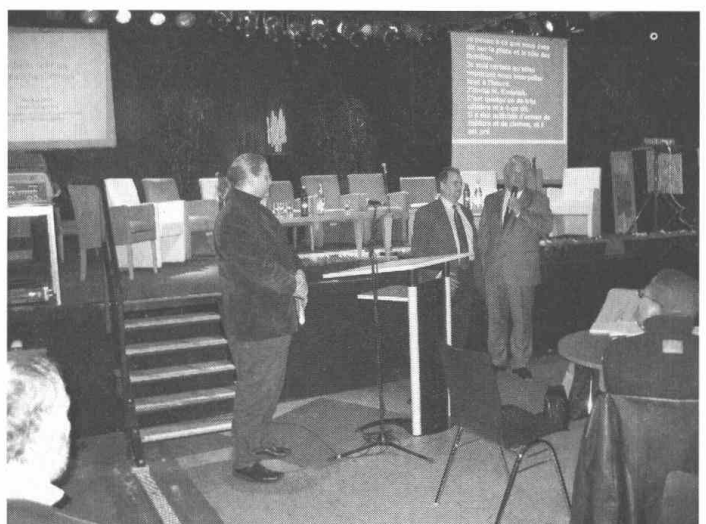
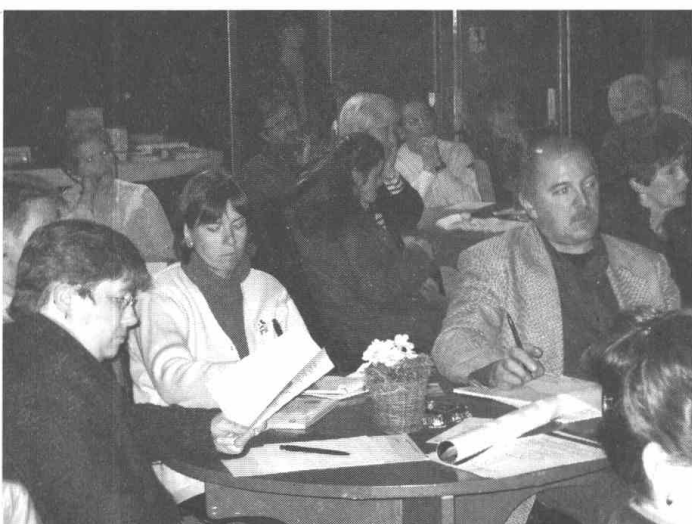
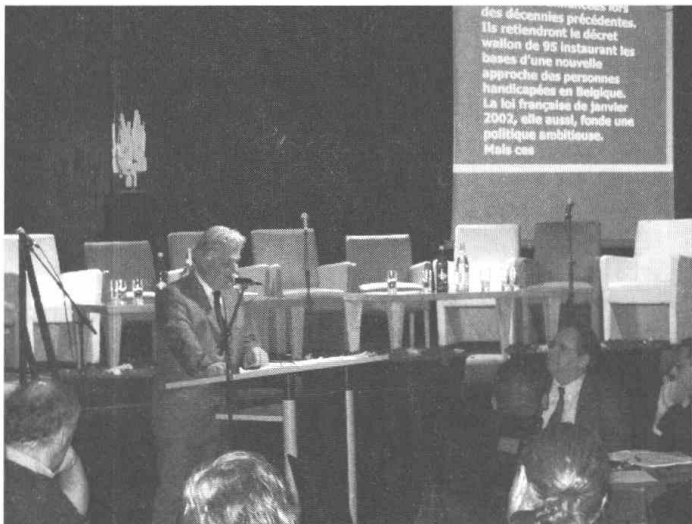
La disposition juridique des minorités prolongées entraîne des effets pervers que nous nous devons de dénoncer dans un exposé qui aborde les droits des personnes handicapées. En effet, la *minorité prolongée* est une disposition qui a vu le jour pour protéger le patrimoine des personnes handicapées et le placer sous tutelle. Cependant, dans le champ de l'éducation spécialisée où nous avons largement abordé la vie affective et sexuelle des personnes déficientes mentales, nous avons pu

constater à plus d'une reprise que la *minorité prolongée* impliquait une dépendance morale pour tout ce qui concerne l'affectivité et la vie amoureuse : une personne en *minorité prolongée* n'a pas le droit de se marier comme elle l'entend. Par ailleurs, la *minorité morale* implique qu'elle n'a pas le droit d'exercer, avec les mêmes libertés que les autres adultes, certains comportements pour son épanouissement affectif et sexuel. Les interdits sont encore renforcés quand la personne vit en institution. Bien plus, des personnes disposant de toutes leurs capacités mentales, mais étant devenues dépendantes à cause de toute une vie passée en institution, ont été placées sous *minorité prolongée*, pour la protection de leur patrimoine. Ces personnes handicapées physiques ne peuvent pas, elles non plus, exercer librement, au même titre que les personnes valides, leur sexualité et leur vie affective. Il y a là un bafouillage des droits alors que nous prétendons, dans de nouvelles perspectives, respecter les projets des personnes.

Les discriminations à l'égard des femmes qui ont donné naissance à un fils ou une fille dont le handicap entraîne une grande dépendance constitue un champ de discrimination relatif aux droits des personnes<sup>16</sup>. En effet, des études montrent que dans 43% des familles où il y a un fils ou une fille gravement handicapé, l'un des deux membres du couple abandonne son travail et, dans 36% des cas, il y a diminution du temps de travail d'un des membres du couple. Dans l'immense majorité des situations, c'est la femme qui renonce à son travail. Par ailleurs, elle perd ses droits à la sécurité sociale et elle perd sa position sur le marché du travail : il s'agirait de mettre en place des législations qui assurent à la femme une meilleure protection. Les recherches qui ont mis ces phénomènes en évidence parlent de *discrimination par association* et revendiquent le droit *d'aménagements raisonnables* pour l'entourage des personnes handicapées de grande dépendance. Ici aussi, si l'on parle de droits, des injustices flagrantes doivent être dépassées.

<sup>16</sup> AFrAHM, *Handicap de grande dépendance. Difficulté de concilier vie familiale et vie professionnelle pour les parents*, 2003, AFrAHM, av. A. Giraud, 24, B 1030 Bruxelles

Ces deux exemples mettent clairement en évidence que, même si les paradigmes ont changé et que des innovations collectives vont vers plus de justice sociale, des applications concrètes de lutte contre les discriminations doivent s'opérer pour que les droits de chacun soient réellement respectés. Il s'agirait de mettre en œuvre des législations qui vont dans le sens des théories promulguées en matière d'intervention auprès des personnes handicapées. Il ne suffit pas d'être conscient des droits des personnes, il s'agit de les appliquer.



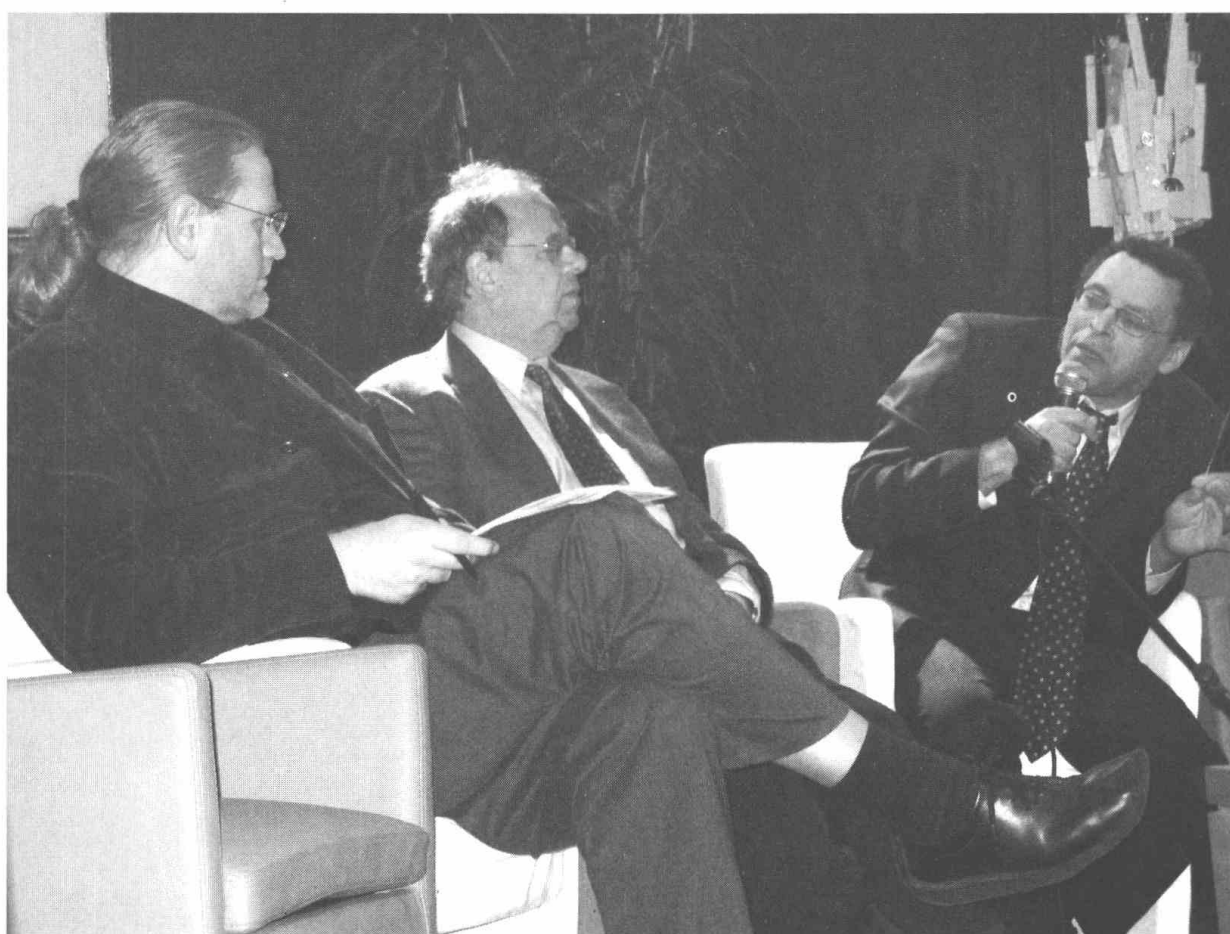
*Christian KMIOTEK, acteur de théâtre et de cinéma, et président de la Fondation Kannerschlass s'occupant de services pour enfants et adolescents en grande difficulté.*

Christian KMIOTEK : Si on parle de participation des personnes handicapées, si on dit, non seulement qu'il faut les intégrer mais les inclure dans la société, pourquoi faut-il des lois spéciales ?

André GUBBELS : Vous avez parfois le sentiment que les personnes handicapées demandent à être traitées différemment. Quand vous analysez vraiment la revendication, ce n'est pas vrai : elles veulent être traitées comme les autres. Mais pour être traitée comme les autres, il faut d'abord qu'on vous reconnaisse comme personne handicapée avec des droits spécifiques. Le dilemme de la différence. Imaginez que je ne reconnaisse pas de droits spécifiques dans une école aux enfants handicapés. Pour intégrer, il ne faut pas différencier, mais si vous ne différenciez pas, vous excluez. Quand les personnes handicapées réclament des droits, ce sont des droits pour pouvoir être traités comme les autres. Quand les personnes handicapées demandent des bus accessibles, ce n'est pas un droit spécifique. Lorsqu'elles demandent un soutien à domicile, c'est pour pouvoir vivre comme les autres.

Chr. KMIOTEK : Vous avez parlé des changements de paradigmes, c'est-à-dire changement des habitudes, or les habitudes sont très difficiles à changer. On se demande s'il ne faut pas changer radicalement les choses. Ne faut-il pas raser tout et recommencer à zéro, comme l'a fait l'antipsychiatrie en Italie ?

A. GUBBELS : Quand vous voulez changer les choses, il faut avoir de la vision, mais aussi une politique de petits pas. J'insiste surtout sur la croyance que j'ai et que nous devons avoir que la société change. Auparavant, nous pensions tous que les femmes devaient rester à la maison, qu'elles n'avaient pas leur place à l'université. Vous voyez que les visions changent. Il faut être optimiste de ce côté. Vous pouvez avoir des solutions radicales, mais il me semble que l'idée de petits pas est convaincante. Je m'aperçois souvent quand je regarde les politiques en faveur des personnes handicapées, c'est : on garde la maison, et on ajoute un petit élément. Or, il est préférable de changer à petits pas.





Monsieur KMIOTEK : Vous avez dit d'abord la réalité change, puis les images que nous avons de la personne handicapée changent, puis seulement, ce sont les lois qui changent. Ne pourrait-on pas concevoir l'inverse, c'est-à-dire qu'on ferait d'abord changer la loi, pour aller plus vite ?

Monsieur MERCIER : Je crois qu'il n'y a aucune société où les lois changent avant les changements sociaux. Et je ne vois pas comment on pourrait changer les lois sans changer le champ social. Je crois que les lois ne font que refléter les changements de la réalité sociale, et qu'elles sont le fruit de la communauté sociale, car dans la plupart des cas le fruit de négociations et de débat démocratique. Si les mentalités des parlementaires ne changent pas, les lois ne changent pas. Mais on peut peut-être souhaiter que certains groupes de pression aient plus la parole, alors les lois changeraient peut-être plus vite. Je crois que les lois changent moins vite pour les personnes les plus vulnérables de la société que pour ceux qui ont le plus de pouvoir. Anatole France disait : on est tous égaux devant la loi, il est interdit aux riches comme aux pauvres de dormir sous les ponts, de mendier et de voler du pain.

Monsieur KMIOTEK : Vous avez parlé de changement de paradigme, c'est-à-dire que la personne handicapée n'est plus objet de nos discussions et plans, mais est devenue une personne à part entière, qui décide de la façon dont elle veut bien vivre sa vie. Mais une loi, c'est un plan, ce n'est pas un aspect individuel ?

Monsieur MERCIER : Une loi, ça définit un cadre dans lequel on peut fonctionner. Par exemple, il y a des directives européennes de lutte contre la discrimination maintenant, c'est contraignant pour le pays. Un autre élément du cadre, c'est de favoriser les innovations positives, et dans ce cadre, on peut espérer rétablir l'égalité des chances entre les personnes. Mais la véritable égalité des chances, c'est quand la personne handicapée peut exprimer son projet. Une loi doit produire un cadre dans lequel les droits des personnes peuvent être pris en compte. A propos des plans de services individualisés, je dis qu'il faut une certaine objectivation. Cela ne veut pas dire que tout est l'arbitraire, le flou, le laisser-aller, car là, on tombe dans une culture de la vocation. Il faut faire une certaine codification, mais trouver le juste milieu.





## Débat public

Participant(e)s :

Madame **Marie-Josée JACOBS**, Ministre de la famille de la solidarité sociale et de la jeunesse.

Madame **Vera SPAUTZ**, échevine de la Ville d'Esch-sur-Alzette, et qui, dans ses responsabilités, a la charge de la politique des personnes handicapées au niveau de la municipalité d'Esch.

Monsieur **Luc SCHAACK**, juriste, qui va nous apporter le point de vue et l'éclairage du technicien du droit qu'il est.

Monsieur **Roger HOFFMANN**, président de l'association des aveugles et malvoyants du Luxembourg. Il a été approché par les organisateurs de cette soirée pour parler au nom des personnes concernées par la situation de handicap.

Monsieur **Gilbert HUYBERECHTS**, qui est architecte, président de la Fondation Autisme Luxembourg, trésorier d'Autisme Europe, vice-président du Forum Européen des Personnes Handicapées, et il est ici à titre de porte-parole des parents, des familles.

Monsieur **Christophe LESUISSE**, directeur de la Fondation du Tricentenaire qui gère des structures pour personnes handicapées au Luxembourg, membre du conseil d'administration de l'entente des gestionnaires des centres d'accueil.

Monsieur **Jean GIWER**, président de la Fondation A.P.E.M.H.

Monsieur CHAPPELLIER : Que s'est-il passé après 2003, qu'avez-vous pu mettre en œuvre ? Y a-t-il des choses que vous voudriez, vous, en tant que ministre, continuer à développer ?

Madame JACOBS : On ne peut pas attendre en une année des miracles. Il est important d'informer le public, les personnes en politique. Nous avons, à Luxembourg, une coutume très démocratique pour faire des lois, ce qui pose le problème que les lois ont un processus très long. On met souvent deux à trois ans du dépôt à la chambre des députés jusqu'au vote. Heureusement, on avait prévu des changements. Pendant cette période gouvernementale, nous avons voté la loi sur l'accessibilité. Nous avons aussi une mission de défendre l'accessibilité pour tout le monde à tous les moments de la vie. Il faut avoir une toute autre approche que celle que nous avons eue jusqu'à maintenant. L'an passé, nous avons eu une chance : voter la loi pour garantir un revenu aux personnes handicapées qui ne peuvent travailler à la hauteur du salaire minimum garanti. Nous garantissons aussi un revenu identique pour les personnes qui travaillent, le salaire social minimum, qui est payé aussi bien pour les personnes qui travaillent dans les ateliers protégés que ceux qui travaillent pour un patron, et c'est l'État qui prend en charge les frais à 100%, pour garantir aussi une retraite. Il y a eu un changement pour dire

qu'il faut autant de normalité que possible. Cette loi vient d'être votée, il faut maintenant la mettre en musique. Cela pose des problèmes pour les ateliers protégés, mais aussi pour les patrons dans le marché ordinaire. Mais je pense que c'est important car ça va donner un départ important. Je pense à la formation de base pour les instituteurs, car nous avons encore beaucoup d'enfants qui doivent partir d'ici du fait que nous n'avons pas toutes les écoles qui répondent à leurs besoins. Le problème, c'est que lorsque les jeunes entrent dans les écoles, ils ne peuvent plus suivre ici car il reste la barrière de la langue. Nous avons à faire des progrès dans la qualité des services et dans le contrôle de qualité. Il faut, sur ce sujet, poursuivre les démarches, et avoir une loi cadre pour aller de l'avant contre toute discrimination, et le mainstreaming pour éviter les barrières qui se posent dans la vie quotidienne des personnes handicapées.

Monsieur CHAPPELLIER : J'apprécie beaucoup la franchise avec laquelle vous avez dressé le bilan de votre action. Nous savons tous que la dimension locale, de proximité, est une dimension essentielle dans la mise en œuvre de ces politiques d'intégration des personnes handicapées. Madame Spautz, ce qui peut se définir en termes de loi cadre doit aussi avoir une traduction là où se posent les problèmes les plus concrets. Pour vous, que s'est-il passé

en 2003 ? Que souhaiteriez-vous développer ?

Madame SPAUTZ : Pour toutes les personnes qui sont venues ce soir à Esch-sur-Alzette, ou qui travaillent et vivent ici, vous avez sûrement remarqué qu'il existe d'énormes chantiers à Esch. Ce n'est pas seulement parce que nous faisons des parkings, mais parce que nous mettons en place le plan d'accessibilité de la ville d'Esch-sur-Alzette. Nous nous sommes ralliés à une initiative de Barcelone, qui, pour les jeux paralympiques, s'est rendue accessible à toutes personnes ayant un handicap. Nous avons décidé de participer à ce projet. Réaliser à Esch une ville pour tous et pour toutes, comme nous avons nommé le projet. Cela concerne en effet également les personnes âgées, les personnes avec des landaus, etc. On a commencé, après une analyse du bureau d'études de Barcelone, à adapter nos bâtiments communaux. Nous voulons donner un exemple. On a commencé à adapter les trottoirs, les rues, les écoles, les crèches, la piscine, le théâtre, le guichet unique à la commune elle-même. On a instauré un groupe de travail de la commune où les responsables des services espaces verts, bâtiments, etc., sont en contact avec le bureau d'études de Barcelone, pour que, dès qu'un projet est en cours, on puisse en étudier les questions d'accessibilité. Les associations, par exemple l'association des aveugles, l'association de la sclérose en plaque, des associations du troisième âge, et d'autres nous accompagnent dans nos démarches. Nous voulons atteindre aussi la vie publique de la commune. Nous avons pris contact avec l'association des commerçants pour voir avec eux comment ils peuvent adapter restaurants, hôtels, etc. On veut que notre ville va être une ville pilote, ici au Luxembourg, dans les dix ans à venir. On aimerait bien que notre ville soit adaptée, en 2010 au plus tard. Mais si nous disons ville pour toutes et pour tous, c'est non seulement la mobilité réduite que nous voulons attaquer, mais aussi maintenant les adaptations pour malvoyants et non voyants. C'est un projet pilote qui a commencé en 2001. L'an passé, on avait organisé aussi, ici, dans cette salle, le 8 mars, une table ronde concernant le sujet : femmes en handicap. Nous disons souvent que les femmes sont doublement discriminées : une fois en tant que femmes,

égalité des chances entre femmes et hommes sur le plan professionnel, et d'un autre côté par le handicap. Les conclusions du débat ont été publiées avec notre service de l'égalité des chances. Non seulement la discrimination au sein de la famille s'il y a un enfant handicap, mais aussi en tant que femme et handicapée. Je vais conclure d'un point de vue très personnel. J'ai commencé ma carrière professionnelle en tant que standardiste car j'étais mal-voyante. J'ai dû arrêter mes études. L'association des aveugles du Luxembourg m'avait aidée à trouver ce poste en tant que standardiste téléphonique. Si le slogan de cette soirée est : quels droits pour les personnes handicapées ? Je réponds simplement : tous les droits pour les personnes handicapées. Je suis aujourd'hui échevine, j'ai toujours ce handicap, mais je crois et j'espère que j'ai été élue échevine pas parce que je suis déficiente visuelle mais à cause des compétences. Je dis aux personnes handicapées qu'elles ont tous les droits, même à faire carrière professionnelle. J'ai eu l'impression, le 8 mars 2003, lors de cette table ronde, qu'on sert de bon exemple et de bonnes pratiques dans les deux sens pour faire valoir ces droits dans cette société où elle a ces droits.

Monsieur CHAPPELLIER : Monsieur Hoffmann, vous êtes président de l'association des aveugles et malvoyants. Vous êtes ici pour parler au nom des personnes concernées, mais votre collègue a déjà introduit la question : que s'est-il passé pour vous en 2003 ?

Monsieur HOFFMANN : Il est difficile de répondre en quelques mots car tout a déjà été dit. Beaucoup a été fait en 2003. On a eu surtout beaucoup de réunions, il y a eu beaucoup de manifestations médiatiques, en ce sens qu'on a attiré l'attention du public, des personnes non-handicapées pour les personnes handicapées. Il est important que ça continue, bien sûr, pas au même rythme. Pour nous, notre association n'a pas attendu le 3 janvier, à la fameuse cérémonie de clôture, qui n'en était pas une, de l'année du handicap, notre association n'avait pas attendu 2003 pour agir. Nous avons commencé nos activités en 1955, et beaucoup de choses ont été faites. Beaucoup reste à faire. Je voudrais nuancer

un peu ce qu'ont dit les spécialistes qui ne sont pas handicapés. Par chance, j'ai atteint dans la société un niveau de travail que beaucoup de personnes handicapées n'ont malheureusement pas la chance d'atteindre. Il reste malgré tout le handicap. Si la personne handicapée elle-même n'est pas en mesure de combattre (est-ce le bon mot ?), de travailler pour lutter contre son handicap, elle restera toujours, malgré les bonnes lois, entre autres une personne handicapée. Je ne sais pas si je parle au sens de tout le monde ici, mais c'est mon opinion. La société peut faire beaucoup de choses pour aider les personnes handicapées, mais les personnes handicapées elles-mêmes doivent surtout aussi aider la société à le réaliser. Cela a été déjà dit aussi ce soir : la surprotection ou la mauvaise gestion de la personne handicapée peut créer plus de problèmes que de bienfaits. Nous sommes en train de vivre une initiative dans ce sens où nous avons repris un groupe de personnes aveugles et malvoyantes qui ont, à notre sens, été surprotégées pendant plusieurs années dans une structure qui avait du mal à se gérer, nous avons repris ce groupe, mais nous avons vraiment eu du mal à faire comprendre à ces personnes qu'elles étaient des personnes à part entière. C'est un exemple de surprotection que les personnes non handicapées en fait, pensant bien faire. Il faut prendre la personne handicapée pour ce qu'elle est : l'aider, la responsabiliser, dans la mesure du possible lui apprendre à s'autogérer. Je sais que là aussi il y a des limites dans l'autogestion des personnes handicapées, et c'est plus facile pour une personne malvoyante que pour une personne handicapée mentale. J'espère que j'ai pu faire passer un peu mon opinion dans ce sens. C'est mon point de vue : il reste des limites que le handicap ne pourra jamais dépasser.

Monsieur CHAPPELLIER : Nous aurons tous apprécié la vigueur de vos convictions, et nous vous rejoignons lorsque vous mettez la personne handicapée au cœur de ses responsabilités. Monsieur Huyberechts, vous êtes là en tant que porte-parole des associations de parents. D'après vous, que s'est-il passé en 2003 pour vos enfants, mais aussi que devrait-il se passer et quels sont les regrets que vous pourriez exprimer ?

Monsieur HUYBERECHTS : Pour les familles, ce qui était important, c'était d'obtenir que cette année européenne ait lieu. Il n'était pas facile d'obtenir cette décision du conseil des ministres. C'était une ambition du Forum Européen des Personnes Handicapées (EDF), et une ambition aussi pour les familles, car nous voulions profiter d'une possibilité offerte par cette année pour faire comprendre nos droits et nos besoins. Je me retrouve dans tout ce qu'on a dit sur la déclaration de Madrid, nous avons cet espoir de pouvoir nous faire entendre, de concrétiser au sein du mouvement des personnes handicapées la place des familles des personnes handicapées de grande dépendance ne pouvant se représenter elles-mêmes. Dans le débat qu'il y a eu il y a quelques années, la place des familles n'était pas très claire. Dorénavant, les familles peuvent faire partie du mouvement. Cette année était une année de sensibilisation. Au Luxembourg, il y a eu quantité de manifestations. Personnellement, je pense que les personnes qui étaient convaincues en début d'année le sont davantage, mais les autres, les personnes à convaincre, n'ont pas été plus convaincues.

Monsieur CHAPPELLIER : On a parlé du client, de la personne handicapée qui doit avoir tous les droits, en tout cas beaucoup de droits, et tout le monde a compris que cela ne pouvait se faire sans une mutation importante des professionnels, il y a aussi la question de la gestion des services. En tant que porte-parole des gestionnaires, pour vous, que s'est-il passé en 2003 ?

Monsieur LESUISSE : Beaucoup de choses. Le thème de l'année 2003 est arrivé au moment où nous sommes en dialogue avec le ministère. Cette année nous a permis de revisiter nos pratiques, d'avoir une vision à plus long terme sur la façon dont on voulait considérer la personne handicapée. Nous avons travaillé plus sur le modèle français que sur le modèle belge. Vers une vision plus citoyenne de la personne handicapée. Il faut trouver maintenant les moyens de permettre ces avancées au niveau de l'accompagnement professionnel.

Monsieur CHAPPELLIER : Je pense que tous les sujets ont été traités maintenant. Ce qui m'importe, c'est que cette année 2003 n'a



pas été clôturée, ensuite, il est important de favoriser l'intégration pour que ça ne reste pas à voie unique. Quel est le regard du juriste ?

Monsieur SCHAACK : J'ai un grand intérêt pour toutes les formes d'exclusion. J'ai beaucoup travaillé sur le droit des étrangers, et à titre personnel, je m'intéresse aux animaux. Je voudrais parler des éléphants, qui sont un bon exemple pour parler des paradigmes. Les éléphants ont un code de trente mots. Ils ont un mode de communication équivalent à celui d'un enfant en bas âge. Pourtant, le sujet de la protection des éléphants ne tire pas beaucoup de larmes aux gens. Pourtant, les éléphants, en tant qu'êtres vivants, sont tout à fait dignes de protection. Nous devons retrouver le respect de la vie, le respect de l'autre, même si l'autre a un autre mode de communication. C'est ce que je peux dire en tant que juriste qui pratique, d'une manière générale, le droit des exclusions.

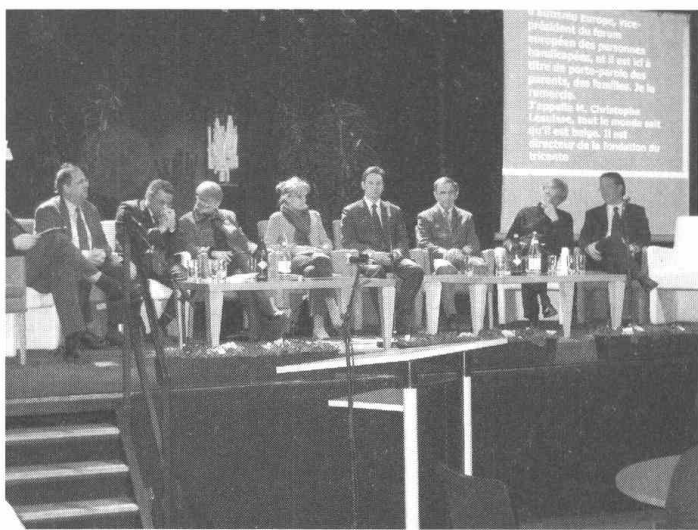
Monsieur CHAPPELLIER : On m'a remis deux questions écrites qui, je pense, sont plutôt adressées à Madame Jacobs : « Le changement social aboutit au vote de nouvelles lois, mais souvent les moyens sont oubliés. L'année européenne a-t-elle permis de faire changer les choses ? »

Madame JACOBS : On peut toujours demander davantage de moyens, c'est évident. D'un autre côté, je pense qu'à Luxembourg, surtout ces dernières années, on a énormément investi. J'oserai vous prendre à témoin pour tout ce qui a été réalisé. Je voudrais faire l'évaluation de ce qui a été fait. Nous créons beaucoup de services. Monsieur Hoffmann a cité un exemple ici. Il est rare qu'une association ou un service disparaisse, mon on en crée d'autres. Je crois que maintenant il faudrait avoir le courage de dire : on fait l'évaluation de tout ce qu'on fait pour voir ce qui est important et ce qui ne l'est pas. Et après, avoir aussi le courage de dire : on arrête ceci et on va dans ce sens là. Les nouveaux médias : par exemple, on a ce soir ici trois personnes qui ont des problèmes de vue, mais on n'a pas parlé des personnes qui n'entendent pas. On n'a pas ici, comme en Wallonie, un journal avec une traduction pour les personnes qui n'entendent pas. Il est

important d'évaluer les choses, et les besoins qui restent.

Monsieur CHAPPELLIER : « Faut-il préconiser le mainstreaming, la responsabilisation de tous les ministères, ou confier le rôle de superviseur à un ministre particulier ? » et « Quel est le rôle de l'école dans la discrimination ? »

Madame JACOBS : En ce qui concerne le mainstreaming ou avoir un rôle plus dirigiste d'un ministère, en 1995, on a créé un ministère des personnes handicapées. J'avais aussi la compétence pour l'éducation différenciée, et en partie pour le travail des Personnes Handicapées. Mais ça dépend beaucoup des collègues qu'on a. Le ministère du travail m'a confié énormément de choses. Pour l'éducation différenciée, j'avais des possibilités, mais seulement pour ça. Beaucoup de gens disaient : il vaut mieux réintégrer l'éducation différenciée au ministère de l'éducation nationale. Si on ne donne pas les moyens de changer les choses, il vaut mieux que les uns et les autres restent responsables. Ce n'est pas facile d'être entre les ministères, car il faut toujours persuader l'autre. Autre exemple: actuellement, on discute de faire un secrétariat d'État à l'immigration. Fera-t-on une caisse différente pour les uns ou pour les autres ? Il est très difficile si on n'a pas vraiment tous les moyens disponibles. D'un autre côté, l'avantage, c'est que, dans mon cas, on a plus de contacts avec les personnes concernées, et on a peut-être un savoir plus important que d'autres, mais si vous n'arrivez pas à changer, il vaut mieux laisser la compétence où elle est. Dans le domaine scolaire, nous avons un projet de loi déposé actuellement, voulant diminuer les droits des parents. Je n'ai pas réussi à convaincre le conseil des ministres que nous avions une bonne loi et qu'il n'était pas nécessaire de la changer. Je crois qu'il faut davantage investir dans le savoir des personnes qui s'occupent des enfants. Nous avons eu un exemple d'une institutrice qui a refusé un enfant handicapé. C'est une question de ne pas connaître suffisamment le sujet, et on a peur de ne pas réussir. Il faut faire des efforts pour donner davantage de compétences aux personnes concernées pour éviter l'échec. C'est pour moi très important, depuis que je suis en charge de ce





dossier, de donner les compétences pour mieux accueillir ces enfants. On a un autre exemple avec un enfant trisomique que les parents voulaient laisser à l'école primaire, et les professionnels étaient contre. Si on voit l'enfant dans la cour de l'école, les autres vivent normalement ensemble. Il est important de faire changer les mentalités.

Monsieur HUYBERECHTS : A titre personnel le problème du mainstreaming ou d'une politique spécifique, je pense que, actuellement, au Luxembourg, il faut peut-être les deux. D'abord car il faut une sensibilisation des politiques, car beaucoup n'ont aucune idée ni aucun intérêt des problèmes posés par les personnes handicapées. Donc je crois qu'il faudrait agir en deux phases. En parallèle il faut sensibiliser et instruire la classe politique et les personnes responsables de l'administration. C'est à tous les niveaux. Il faut former les éducateurs, les instituteurs, préparer les instituteurs à la différence. Au Luxembourg, il y a encore du travail à faire à ce niveau. En attendant que cette sensibilisation soit généralisée, il est important d'avoir un ministère qui s'occupe de ce champ.

Monsieur CHAPPELLIER : Une autre question : « Il n'y a pas, après l'intégration scolaire, de filière professionnelle spécifique qui soit clôturée par un diplôme, donc il y a une sorte de voie sans issue. »

Madame JACOBS : C'est vrai que nous n'avons pas d'études supérieures spécifiques pour les enfants handicapés. Je ne saurais pas non plus comment on pourrait l'organiser avec le nombre d'enfant et la diversité offerte par les professions. Nous avons des ateliers, mais sanctionnés par un certificat non reconnu par l'Éducation nationale. Mais ce problème se pose aussi dans d'autres pays. Par exemple, nous avons des enfants à l'étranger, et les diplômes ne sont pas reconnus non plus. Je ne vois pas ce que nous pourrions faire ici au Luxembourg pour permettre à un grand nombre d'avoir une formation professionnelle sanctionnée par un diplôme. D'un autre côté, nous avons la possibilité de profiter de nos régions, de la grande région, par exemple les gens qui sont sourds-muets vont souvent en Allemagne, car dans nos écoles de logopédie, nous

apprenons souvent l'allemand. Ce qui pose aussi d'autres problèmes car les francophones ne comprennent plus leurs enfants. Je sais que le problème n'est pas résolu pour la formation professionnelle de beaucoup qui souhaiteraient faire un diplôme s'ils n'ont pas les moyens de le faire dans l'école normale.

Monsieur CHAPPELLIER : Je propose de donner la parole à Monsieur Mercier.

Monsieur MERCIER : Sur la question du mainstreaming, on a beaucoup parlé d'un point de vue théorique de l'accessibilité généralisée, je crois qu'un ministre du handicap, ça peut avoir son intérêt, mais le décret du 6 avril 95 prône la transversalité, et je crois qu'elle est essentielle. Si l'on parle d'accessibilité généralisée et de sensibilisation, je ne vois pas pourquoi les responsables politiques ne seraient pas sensibilisés à la population qu'ils doivent gérer. Autre exemple : en Belgique, le ministre de la fonction publique est très préoccupé de l'obligation d'emploi dans la fonction publique. Si le ministre des transports ne se préoccupe pas d'accessibilité des transports publics, ça ne bougera pas. Donc je suis favorable au mainstreaming. Par ailleurs, je ne suis pas favorable à ce que l'enseignement supérieur soit des écoles spécialisées. Je disais qu'il y avait des personnes handicapées physiques qui étaient sous minorité prolongée parce qu'on les estimait non autonomes, mais cela parce qu'ils étaient dans des établissements spécialisés. La question de l'intégration scolaire rejoint quelque part celle du mainstreaming. J'étais dans une leçon d'histoire sur le mainstreaming. Je voudrais insister sur un point : il y a 50 ans, l'administrateur belge avait l'idée qu'il y ait une administration unique pour traiter du problème du handicap. Regardez ce qui s'est passé en Belgique depuis 50 ans, et vous avez un exemple à ne pas suivre.

Question du public : Au sujet de l'expérience de la Belgique, je me demande si l'expérience d'autres pays, comme la Grande-Bretagne, où il y a un planning coordonné entre les ministères, ne pourrait pas être une solution pour le Luxembourg ?



Madame JACOBS : Je crois que nous essayons des comités et des réunions entre les administrations gouvernementales et autres services pour coordonner, mais ce n'est pas toujours facile à faire. Car il y a des logiques, par exemple la Sécurité sociale, qui n'a rien à voir avec un ministre, mais des choses qui sont en place. Si vous avez des gens qui s'entendent bien, ça va très bien, si d'autres ont peur de perdre leurs compétences, c'est la guerre. Quand on est ministre, on a peut-être encore un petit avantage sur d'autres fonctionnaires.

Monsieur CHAPPELLIER : J'aimerais revenir à ma première question que j'avais posée. Je n'avais pas ciblé Madame Jacobs, mais plutôt le Professeur Mercier (la question par écrit tout à l'heure). C'est lui qui avait expliqué que le changement social favorise l'élaboration de nouvelles lois. La loi favorise encore une fois un développement, une évolution, un changement social, et pour bien le suivre, il faut se donner des outils de suivi de ce qui se passe sur le terrain. A Esch-sur-Alzette, par exemple, on a créé un groupe d'usagers qui accompagne la mise en place de l'accessibilité. Ne serait-il pas possible de mettre en place une telle commission pour voir les bénéfices et les effets de ces lois ?

Monsieur MERCIER : Il faudra que les moyens suivent. Je suis d'accord avec vous. Il ne suffit pas de légiférer, il faut que les moyens suivent. Pour moi, ça doit faire partie de la loi. Je ne sais pas si techniquement, c'est possible ... Si les usagers eux-mêmes ont des choses à dire dans l'élaboration des lois, il est évident qu'il faut que les moyens suivent.

Madame JACOBS : J'ai maintenant compris votre question. Nous avons la chance d'avoir le conseil supérieur des personnes handicapées, qui a beaucoup aidé déjà sur la loi sur l'accessibilité. Sans les associations du terrain, nous aurions peut-être vu ce qui se passe pour les personnes à mobilité réduite, mais nous aurions certainement oublié d'autres handicaps.

Monsieur MERCIER : Je vais tout à fait dans votre sens. En Belgique, on a fait des cabines téléphoniques accessibles pour les personnes en fauteuil roulant, mais quand

vous passerez avec une canne, vous vous cassez la figure sur la cabine téléphonique.

Madame JACOBS : Il faut absolument une participation des gens qui travaillent sur le terrain, des parents et des personnes concernées. Avec une loi, on a un cadre, mais pas les mesures d'exécution. Aucune loi n'est parfaite. Le RMG (Revenu Minimum Garanti), c'est une loi que je change une fois par an. En plus, vous avez toujours la situation qui change. C'est pourquoi il ne faut pas se camper sur une loi qui existe, on peut toujours faire mieux.

Monsieur CHAPPELLIER : Si plus personne ne demande la parole, je propose de donner le mot de la fin à notre grand témoin du jour, ce qui me permettra de ne pas assumer cette responsabilité. Nous sommes ensuite invités à prolonger cette discussion dans la salle à côté.

Monsieur KMIOTEK : Je vais rebondir sur la question concernant l'école. Monsieur Gubbels a pris pour exemple que l'un des droits que nous avons est le droit à l'instruction, donc les enfants handicapés ont aussi le droit à l'instruction. Le problème, c'est que si vous donnez le même devoir à un éléphant, un dauphin, un singe, et que le devoir, c'est de monter sur un arbre, certains on des problèmes pour satisfaire ce devoir. Donc l'école normale a beaucoup à apprendre de l'éducation différenciée. C'est-à-dire qu'il faut différencier. Tout le monde a les mêmes droits, mais il faut donner les moyens à tout le monde. Si un enfant à une déficience, il faut essayer de combler cette déficience. La Finlande a opté pour un système scolaire qui ne laisse aucun enfant sur le bord de la route. Si l'on inclut tous les enfants, ça sert d'exemple pour la suite, donc pour la formation professionnelle. Je suis d'accord, il ne faut pas créer une école professionnelle à part. On a fait le bon exemple à l'école, et on suivra.

Monsieur GIWER : Permettez-moi de remercier, au nom de l'A.P.E.M.H., les participants à cette table ronde ainsi que le public venu nombreux. Je remercie particulièrement le ministère de la famille pour le support logistique et matériel qu'il a donné dans le cadre de l'année européenne pour réaliser cette manifestation, et la

commune d'Esch. Concernant le cadre dans lequel s'est déroulé cette soirée, j'aimerais remercier tout spécialement :

La Kulturfabrik pour l'ambiance particulière qu'elle a su créer dans cette salle

La firme « Wolf-Moritz » pour le mobilier mis gracieusement à notre disposition pour la scène de notre table ronde

La Fondation Ligue HMC pour le décor constitué d'œuvres issues de son exposition itinérante « FenÊtres » créée dans le cadre de l'AEPH.

Je vous demande le dernier applaudissement pour Madame Hamon qui s'est concentrée toute la soirée, pour nous permettre de mieux suivre les débats grâce à la méthode de « vélotypie ».



# 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 soi-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](mailto: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.**

## **PRÉ - ANNONCE**

### **Journée d'études sur le Handicap 27 Octobre 2005 au Luxembourg**

#### **L'accès aux droits à la santé et aux soins des personnes handicapées**

Conférence scientifique soutenue par le Fonds National de la Recherche au Luxembourg

Les droits sociaux constituent un socle important sur lequel s'appuie notre société. Pourtant, certains de ces droits restent encore peu accessibles pour de nombreuses personnes et notamment pour les personnes handicapées.

Ainsi, dans le domaine de l'accès aux soins de santé, des obstacles subsistent malgré les dispositifs de plus en plus diversifiés proposés pour l'accompagnement de ces personnes, dans les champs suivants :

- La prévention,
- L'accès aux soins hospitaliers et aux services de santé mentale
- Le soin et le suivi médical à domicile ou en établissement

Il faut sans faute interroger les politiques publiques sur les effets de cloisonnement qu'elles peuvent produire en matière de prise en charge sanitaire et sociale et des moyens nécessaires permettant une vraie égalité d'accès aux soins.

La formation et la qualification des personnels, ainsi que l'adaptation des structures et l'organisation des services sont autant de sujets sensibles qu'il sera intéressant d'analyser de plus près dans le cadre de cette rencontre.

Face à ces obstacles soulevés par de multiples acteurs (familles, professionnels, personnes handicapées...) et afin de contribuer à une recherche et une réflexion sur un sujet d'actualité dans le secteur du handicap, nous vous proposons de participer à cette journée d'étude qui a pour objectif :

- De rapprocher professionnels, formateurs, chercheurs et décideurs afin d'examiner de façon concrète les problèmes spécifiques rencontrés par les personnes handicapées dans l'accès aux droits à la santé et de recueillir des travaux (mémoires, études, témoignages etc.) pouvant servir d'exemples.
- De s'associer ainsi à la lutte « contre toutes les formes de ségrégation et de discrimination à l'encontre de toute personne handicapée, et de leur assurer un accès à la santé et aux soins médicaux qui leur permette, dans les conditions d'égalité, de bénéficier de services médicaux et de rééducation de qualité et de mener une vie digne » (rapport sur l'accès des personnes handicapées aux droits sociaux en Europe, Editions conseil de l'Europe)

Nous vous proposons dès à présent de participer activement à cette journée en nous faisant parvenir pour le 15 mai 2005, une contribution écrite présentant par exemple : une



étude, une recherche, un projet, une analyse de pratique, une expérimentation, etc....en lien avec la problématique des personnes handicapées et l'accès à la santé.

Une invitation avec appel à communication ou à contribution vous parviendra au courant du mois de février, précisant les critères attendus pour votre proposition de contribution. Vous pouvez néanmoins d'ores et déjà manifester votre intérêt de participation en envoyant un e-mail à l'adresse suivante [apemh@apemh.lu](mailto:apemh@apemh.lu) pour vous inscrire sur notre mailing-list.

Cette journée d'études sera organisée par la Fondation A.P.E.M.H. en collaboration avec les partenaires régionaux l'Institut Régional du Travail Social (IRTS) de Lorraine et l'Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées (AWIPH)

Un comité scientifique présidera à l'organisation et à la supervision de cette rencontre.

La journée d'étude sera soutenue financièrement par le Fonds National de la Recherche au Luxembourg.

En vous remerciant de l'attention que vous portez à cette manifestation, nous espérons compter sur votre participation.

Pour le comité scientifique

Raymond Ceccotto, directeur de la Fondation A.P.E.M.H.

**ANCE - ANCE - ANCE – ANCE – ANCE – ANCE – ANCE – ANCE – ANCE – ANCE – ANCE**

**INVITATION**

L'assemblée Générale de l'ANCE aura lieu cette année

**Le 3 mai 2005 à 19.00 heures au Campus Universitaire de Walferdange**

Ordre du jour

Rapports d'activité du président, de la secrétaire et du trésorier

Rapport des réviseurs de caisse

Décharge du comité sortant

Élection d'un nouveau comité

Discussion des activités pour l'année 2005/2006

Divers