

La déclaration de Madrid

Un changement de paradigme d'intervention auprès des personnes handicapées en Europe

Michel MERCIER*

Dans le cadre du symposium «De l'exclusion à l'action politique», nous avons été chargés d'aborder les enjeux de la Déclaration de Madrid (2003)¹ de l'European Disability Forum. Il s'agit d'un paradigme original qui cherche à changer l'attitude des décideurs politiques et de l'ensemble des citoyens à l'égard des personnes tributaires de handicap. Ce changement d'attitudes devrait, à long terme, modifier les représentations sociales que l'on a sur les personnes handicapées. Ces dernières doivent être considérées autrement que comme des sujets passifs, ramenés à leurs déficiences et relevant d'une politique sanitaire. Ce sont des acteurs sociaux qui ont leurs propres habitudes de vie et qui ont le droit de pleinement participer aux décisions politiques qui les concernent. C'est ce que nous essayons d'aborder brièvement dans ce qui suit.

1. Déclaration de Madrid: non-discrimination et action positive

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

* Professeur, Facultés Universitaires Notre-Dame de la Paix, Département de psychologie, Faculté de Médecine, Namur (Belgique).
Courriel: michel.mercier@fundp.ac.be

1 http://daniel.calin.free.fr/internat/declaration_madrid.html.

dans celui des politiques d'actions sociales. Ces politiques doivent prôner la non discrimination à l'égard des personnes handicapées et mettre en place des actions proactives et positives de compensation pour établir le droit à l'égalité des chances dans différents domaines: dans ceux 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 (France, 1921): «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 de l'information et de la communication, par exemple, 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 nécessaires. La mobilisation de ces ressources est un droit pour ces personnes, dont les besoins ont été évalués en vue de mettre en œuvre les moyens adéquats. Cette adéquation doit, elle aussi, être évaluée et il s'agit de responsabiliser les bénéficiaires concernés dans ce processus d'évaluation – agir émancipatoire selon le paradigme de Jurgen Habermas (Habermas, 1981).

2. Au même titre que les citoyens valides

Dans nos systèmes sociaux, l'attitude de rétablir l'égalité des droits et l'égalité des chances 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 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, 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.

Les personnes handicapées mentales devraient avoir droit à un accompagnement personnalisé, pour leur permettre de s'intégrer et de participer dans une société où tout ne pourra pas être définitivement accessible à tous, sans aides appropriées. L'accompagnement est un outil d'intégration et de participation sociale, fondamental pour la vie quotidienne, l'école et l'emploi.

Si le principe de participation et d'inclusion sociale est au centre de la Déclaration de Madrid, il l'est également dans d'autres nouveaux paradigmes d'approches du handicap. C'est le cas du modèle de «Processus de Production du Handicap» (PPH-Québec, Fougereyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté et St Michel, 1998) et de la «Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé» (CIF-OMS, 2001).

3. D'autres paradigmes: la CIF et le PPH

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, diminuent les handicaps. De telles perspectives imposent des politiques globales d'aménagement de l'environnement et des politiques transversales pour les rendre accessibles à tous. Le handi-

cap 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 (CIF et PPH), en mettant l'accent sur de telles perspectives, correspondent à la logique paradigmatique qui traverse également la Déclaration de Madrid.

Le 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, devraient 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, pour faire respecter leurs droits. 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.

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 concernent. 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.

Conclusion

La Déclaration de Madrid instaure des attitudes originales à l'égard des personnes tributaires d'un handicap. Elle prône la non discrimination et le rétablissement de l'égalité des chances. Dans une démocratie, les politiques d'action sociale doivent, pour tout citoyen, poursuivre de tels objectifs. Les personnes handicapées nécessitent, au-delà d'une accessibilité plus large de l'environnement social, des actions spécifiques qui rétablissent l'égalité des chances. L'accessibilité généralisée et les actions spécifiques sont source d'inclusion sociale. Le PPH met en évidence que pour réaliser l'inclusion sociale, il s'agit de respecter les habitudes de vie propres aux personnes. La CIF, de son côté, insiste sur la notion de participation sociale.

Ces trois dispositifs (Déclaration de Madrid, PPH, CIF) vont dans le même sens en mettant chacun l'accent sur les leviers spécifiques d'action sociale. On perçoit dans ces nouveaux paradigmes des changements d'attitudes vis-à-vis des personnes handicapées qui sont à considérer comme des citoyens à part entière relevant de politiques inclusives.

Références

- FRANCE, A. (1921). *Le lys rouge*. Paris: Calmann-Lévy.
- HABERMAS, J. (1981). *Théorie de l'agir communicationnel*. Paris: Fayard (rééd. 2001 pour le t. I, 1997 pour le t. II).
- FOUGEYROLLAS, P., CLOUTIER, R., BERGERON, H., COTE, J. et ST MICHEL, G. (1998). *Classification québécoise. Processus de production du handicap*. Québec: Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH), Distributeur RIPPH/SCCIDIH.
- OMS (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, www.who.int/classifications/icf/site.