



AEH

Action Européenne des Handicapés – European Action of the Disabled – Europäische Behindertenaktion

Secrétariat Général
General Secretariat
Generalsekretariat

Wurzerstraße 4a
D-53175 Bonn
www.aeh-europe.de
info@aeh-europe.de

Newsletter December 2008

Content

1. **EU-Commission proposes a directive on non-discrimination in all life domains**
2. **One week in Hungary with EFOEZ**

Sommaire

1. **La Commission Européenne propose une directive pour combattre les discriminations dans tous les domaines de la vie**
2. **Une semaine en Hongrie avec EFOEZ**

Inhalt

1. **EU-Kommission schlägt Richtlinie zur Gleichbehandlung in allen Lebensbereichen vor**
2. **Eine Woche in Ungarn bei ÉFOÉSZ**

EU-Commission proposes a directive on non-discrimination in all life domains

On 2nd July 2008 the Commission made a proposal for the adoption of a directive for implementing the principle of non-discrimination based on article 13 of the Treaty of Amsterdam. This directive is intended to protect against discriminations on grounds of religion, belief, sexual orientation, age and disability. This proposal (Com 426) tackles discrimination in all life domains except employment and vocational training already covered by a directive. It should complete the already existing holistic directives on discrimination on grounds of gender and race.

The principle of subsidiarity applies insofar as the proposal does not fall under the exclusive competence of the Community. The objectives of the proposal cannot be sufficiently achieved by the Member States alone because only a Community-wide measure can ensure that there is a minimum standard level of protection against discrimination based on religion or belief, disability, age or sexual orientation. This is why the Commission believes that it is now time for setting up such a framework. With this directive the EU Commission aims at creating a coherent minimum of protection for all.

The proposal mentions in its article 2 direct and indirect discrimination, harassment and the denial of reasonable accommodation.

According to article 3 of the proposal, discrimination should be combated in matters of social protection, including social security and health care, social advantages, education, access to and supply of goods which are available to the public, including housing.

Article 4 says that this obligation concerning social protection, social security and health care, social advantages, education, access to and supply of goods etc. should be limited if this would impose a disproportionate burden or would require major changes to the product or service.

It remains up to the Member States to decide to go beyond the minimum standard required (art. 6). They should provide for access to judicial or administrative procedures that victims of discriminations could use (art. 7). The shift of the burden of proof applies to all cases of discrimination (art. 8). Effective legal protection must include protection against retaliation (art. 9). The directive does not require criminal sanctions to be introduced.

Member States are given a period of two years to transpose this Directive into national law. The States may provide that the obligation to ensure effective access for disabled persons only applies four years after the adoption of the directive.

The discussions have begun in the Parliament and in the Council of Ministers. Many Member States have shown to be reluctant to adopt this directive and argue that vocabulary and concepts in use are not precise enough which could lead to implementation difficulties. Some critics were also made on the proposed agenda. Some other States asked for a better compliance of the directive with the provisions of the UN Convention related to the rights of people with disabilities.

AEH has difficulties with the use of such wide concepts as „reasonable accommodations” and „undue hardship“ or „too big changes“ which could lead to limitations in the fight against discrimination. The special mention of discrimination and age in the bank and insurance system is also a big concern for AEH because this could lead to restrictions in the access to such services.

But AEH considers that this proposal for a directive made by the Commission is a step forward in the right direction and expects a more precise wording so that the directive could be more useful. The proposed directive is on line with the trend towards combating unequal treatment beyond the already existing directives tackling discriminations on ground of gender or race, or discriminations in the area of employment. This was also the aim of the European Disability Forum with the campaign „1Million4Disability“ which gathered over 1,3 million signatures.
Manfred Mörs

One week in Hungary with EFOEZ

EFOEZ is an organisation of parents and professionals that has already a long story as it was created in 1981 for the defence of the interests of people with mental disabilities. Its board, according to the law in this country, has five members among which two parents, two professionals and one self-advocate. EFOEZ is a member of the National Disability Council.

The very efficient president of EFOEZ, Mme Piroska Gyene, is well known by AEH as she participated in different working groups. With a small staff of some five or six persons, among which one employee with a mental disability, this organisation is involved at all levels for creating centers and services, defending people's interests with the government and many other activities.

According to official statistics there are about 580.000 people with disabilities in Hungary among which 57.000 with an intellectual disability. These persons are mostly living at home, some of them go to day centers. Only 6% out of them are working and 21.660 are still living in big institutions.

EFOEZ has presently two main objectives. The first one is to follow and influence the debate on a plan for autism that is going on in the Parliament. The second is about the big change that is planned in the civil code. EFOEZ wants to include in this new code a shift from the former very restrictive substitute decision making (guardianship) towards a supported decision making. Mr Sander Gurbai, who was the lawyer of EFOEZ, is still working very hard on this project for finding a good proposal that would be a flexible interpretation of the article 12 of the UN Convention.

It has to be said here that Hungary was among the first states to ratify the UN Convention of which a very clear “easy to read“ text has been elaborated together with a good illustration.

This debate is going on everywhere in the different associations members of EFOEZ where I have been. There are very many small organisations, working at local level, with small centers for 9 or 10 people. It is difficult for them to survive because the state does only pay for 50% of the running costs, the other part being paid by the family, or by the association when the parents can't do so. Nevertheless, - or because of this- these centers are very integrated in their surroundings and do a very good job. It is very usual that these settings are run and staffed by parents.

EFOEZ is also working very hard for creating in the different parts of the country day centers and services that care for children and young adults with mental disabilities. Most of these services are functioning during day time, also in people's home. “The aim is to make it possible for both parents to work, because salaries are very low, and both parents have to work for earning the family's living. It is also important for their social contacts and self-estimate”. These services have also developed respite care, as caring for the child during a week-end, so that the parents can visit friends and others, or staying at the parent's home for one evening, so that they can go to the pictures.

The services are mainly financed by the state, but not free of charge for the family.

EFOEZ is also engaged in providing information to parents on their rights and duties as well as on the helps that could be available to them.

Marie-José Schmitt

La Commission Européenne propose une directive pour combattre les discriminations dans tous les domaines de la vie

Le 2 juillet 2008 la Commission a soumis une proposition en vue de l'adoption d'une directive dans le cadre de la mise en œuvre de l'article 13 du traité d'Amsterdam. Cette directive a pour objectif de lutter contre les discriminations en raison de la religion ou d'une croyance, d'un handicap de l'âge ou de l'orientation sexuelle. Cette proposition (Com 426) porte sur les discriminations dans tous les domaines de la vie sauf l'emploi qui est déjà couvert par une directive . Elle devrait compléter les dispositions horizontales déjà contenues dans les directives qui traitent du genre et de la race.

Le principe de subsidiarité s'applique puisque cette proposition n'entre pas dans le domaine de compétence de la Communauté. Les objectifs poursuivis dans cette proposition ne peuvent cependant pas être pleinement atteints par les Etats agissant isolément et c n'est donc qu'une initiative communautaire qui pourra fixer les normes

minimales de protection contre les discriminations en raison de la religion ou d'une croyance, d'un handicap, de l'âge ou de l'orientation sexuelle. C'est pourquoi le Commission considère que le moment est venu d'établir ce cadre légal. Avec cette directive la Commission de l'Union Européenne arriver à un système de protection minimale et cohérente pour tous.

La proposition mentionne dans son article 2 qu'elle entend lutter contre la discrimination directe et la discrimination, le harcèlement et le refus de faire des adaptations raisonnables.

L'article 3 précise que la discrimination devrait être combattue dans les domaines de la protection sociale, y compris la sécurité sociale et la santé, des avantages sociaux, de l'éducation et l'accès et de la fourniture de services mis à la disposition du public en général, y compris le logement.

L'article 4 module cette obligation faite aux états en matière de protection sociale, sécurité sociale, santé etc. en disant que ceci ne doit cependant pas constituer une charge disproportionnée ni causer des changements majeurs dans la nature des produits ou des services.

Les Etats Membre sont libres de prendre des dispositions qui aillent au-delà des norms minimales requises (art. 6).

Ils doivent également s'assurer que les victimes de discriminations aient un accès à des procédures judiciaires ou administrative (art. 7). L'inversion de la charge de la preuve d'applique à tous les cas de discrimination (art. 8). Les états devront également veiller à ce que les victimes qui portent plainte ne subissent pas de représailles de ce fait (art. 9).

La directive n'exige pas que des sanctions pénales soient prises en cas de discrimination.

Les Etats Membres disposeront d'une période de deux ans pour transposer la directive dans leur droit national. Ils peuvent cependant prévoir, qu'en ce qui concerne l'accès effectif des personnes handicapées cette période sera de quatre ans après l'adoption de la directive.

Les débats sont en cours au Parlement et au Conseil des Ministres. De nombreux pays ont fait des objections à ce projet de directive et en critiquent notamment le vocabulaire et les concepts trop vague, ce qui en rendra l'application délicate. D'autres en ont critiqué le calendrier et d'autres encore demandent une directive qui soit plus conforme aux dispositions de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées.

L'AEH pense également que l'emploi de concepts flous comme « adaptations raisonnables », « charge indue » ou encore « changement trop importants » peut constituer un frein à la lutte contre la discrimination. L'AEH s'inquiète aussi particulièrement de mention de l'âge ou du handicap dans les documents en usage dans les banques et les compagnies d'assurances car cela peut constituer une restriction de l'accès à ces services.

Mais l'AEH considère que cette proposition de directive constitue un pas en avant dans la bonne direction et espère que les modifications de vocabulaire nécessaires rendront cette directive réellement efficace. Ce projet de directive est en effet dans la ligne de la lutte contre les inégalités au-delà des cadres législatifs déjà existants dans le domaine de l'emploi ou encore concernant le genre ou la race. Le Forum Européen des Personnes Handicapées poursuivait le même objectif en demandant une directive au cours de sa campagne « 1 million pour le handicap » qui a rassemblé plus de 1,3 million de signatures.

Manfred Mörs

Une semaine en Hongrie avec EFOEZ

EFOEZ est une association de parents et de professionnels qui a déjà une assez longue histoire puisqu'elle a été créée en 1981 pour la défense des intérêts des personnes avec une déficience intellectuelle. Son conseil d'administration, conformément à la loi, est composé de cinq membres dont deux parents, deux professionnels et une personne handicapée. EFOEZ est membre du conseil national du handicap en Hongrie.

Sa présidente extrêmement efficace, Mme Piroška Gyene, est bien connue de l'AEH puisqu'elle a participé à plusieurs groupes de travail. Avec une petite équipe composée de cinq ou six professionnels, dont une employée de bureau ayant une déficience intellectuelle, cette association s'est impliquée à tous les niveaux pour créer des établissements et des services, pour défendre les intérêts des personnes handicapées auprès du gouvernement et dans bien d'autres activités encore.

Selon les statistiques officielles il y aurait en Hongrie environ 580.000 personnes en situation de handicap dont 57.000 ayant une déficience intellectuelle. Ces personnes vivent en général au domicile de leurs parents, certaines d'entre elles vont dans des centres de jour. 6 % seulement ont un travail et 21.660 personnes vivent encore dans de grandes institutions.

EFOEZ a deux tâches importantes à remplir pour le moment. La première est de suivre et d'influencer les débats qui ont actuellement lieu au Parlement hongrois en vue de l'adoption d'un plan pour l'autisme. La seconde concerne le grand projet hongrois de modification du code civil. EFOEZ souhaite utiliser cette opportunité pour que soit abandonné le système ancien et très restrictif de tutelle et que soit instauré à la place un système d'aide à la prise de décision.

Mr Sander Gurbai, qui a longtemps été l'avocat de EFOEZ, travaille actuellement à ce projet afin de trouver une bonne proposition qui serait une mise en œuvre souple de l'article 12 de la Convention des Nations Unies.

Il faut dire à ce propos que la Hongrie a été un des premiers états d'Europe à signer et ratifier cette Convention dont une version facile à lire et bien illustrée a été élaborée par EFOEZ.

Le débat sur la modification du Code Civil est à l'ordre du jour dans les différentes associations membres de EFOEZ que j'ai pu rencontrer.

Il faut dire qu'il y a en Hongrie un grand nombre de petites associations qui gèrent au niveau local des petits établissements pour neuf ou dix résidents, parfois un peu plus. Ces établissements ont du mal à survivre car l'état ne finance que 50% des coûts de fonctionnement, l'autre moitié devant être payée par les familles ou par l'association lorsque la famille ne peut pas le faire. Mais en raison de leur petite taille et de leur implantation géographique variée, ces établissements sont très bien intégrés dans leur environnement et font un travail remarquable. Il est dans la coutume locale que ces établissements soient gérés par des parents des parents qui font aussi fonction d'éducateurs.

EFOEZ s'efforce également de créer, dans différentes régions du pays, des centres de jour et des services pour l'accueil des enfants et des jeunes adultes ayant une déficience intellectuelle. La plupart de ces services fonctionnent de jour, également au domicile des parents. « Notre objectif est de permettre aux deux parents d'aller travailler, parce que les salaires sont très bas ici et qu'il faut les salaires des deux parents pour que la famille puisse vivre. Le travail est aussi nécessaire pour qu'ils gardent des contacts sociaux et une bonne estime de soi. » Ces services fonctionnent aussi comme services de répit, par exemple pour des week-end, pour que les parents puissent aller chez des amis, ou encore pour faciliter les sorties des parents à certains soirs, ne serait-ce que pour aller au cinéma. Ces services sont financés en partie par l'état et en partie par les familles.

EFOEZ a aussi créé un service d'informations pour les parents, afin que ceux-ci soient bien au courant de leurs droits et devoirs ainsi que des aides dont ils peuvent bénéficier.

Marie-José Schmitt

EU-Kommission schlägt Richtlinie zur Gleichbehandlung in allen Lebensbereichen vor

Die Europäische Kommission hat am 2. Juli 2008 ihren Entwurf einer Richtlinie zur Anwendung des Grundsatzes der Gleichbehandlung vorgestellt. Der Entwurf greift das Ziel des Art. 13 des Vertrages von Amsterdam auf, wonach in der Europäischen Union Diskriminierungen zu verhindern sind. Geschützt werden soll vor Ungleichbehandlungen aus Gründen der Behinderung, der Religion, der Weltanschauung, des Alters und der sexuellen Ausrichtung. Der Richtlinienvorschlag KOM (2008) 426 betrifft die Bereiche außerhalb der Beschäftigung, des Berufs und der Berufsausbildung

(Art. 1). Er soll die bisherigen EU-Gleichbehandlungsrichtlinien „Gender“, „Rasse“ und „Beschäftigung“ ergänzen.

Das Subsidiaritätsprinzip findet Anwendung, da die Europäische Union auf diesem Gebiet keine Alleinzuständigkeit hat. Nach Auffassung der Europäischen Kommission kann einzelstaatliches Handeln keinen gleichwertigen Diskriminierungsschutz bieten wie ein durch eine EU-Richtlinie vorgegebener Rahmen. Deshalb sieht sie die Voraussetzung für die Schaffung eines solchen Rahmens als gegeben an. Mit dieser Richtlinie will die Europäische Kommission ein kohärentes Mindestmaß an Schutz erreichen.

Der Entwurf spricht in Art. 2 von mittelbaren und unmittelbaren Diskriminierungen, Belästigungen und der Verweigerung angemessener Vorkehrungen. Nach Art. 3 des Entwurfs sollen Diskriminierungen bezüglich des Sozialschutzes einschließlich der sozialen Sicherheit und der Gesundheitsdienste, der sozialen Vergünstigungen, der Bildung sowie des Zugangs zu und der Versorgung mit Gütern und Dienstleistungen, die der Öffentlichkeit zur Verfügung stehen, verboten werden.

Art. 4 des Entwurfs besagt, dass Menschen mit Behinderungen Zugang zu den in Art. 3 genannten Bereichen wie Sozialleistungen, Bildung, Dienstleistungen etc. erhalten sollen, soweit dies keine unverhältnismäßigen Belastungen darstellt oder größere Veränderungen der Produkte und Dienstleistungen erfordert. Angemessene Vorkehrungen müssen nur getroffen werden, soweit sie keine unverhältnismäßigen Belastungen darstellen.

Den Mitgliedstaaten bleibt es unbenommen, ein höheres Schutzniveau als von dem Richtlinienentwurf vorgesehen zu schaffen (Art. 6). Sie sind nach Art. 7 verpflichtet, Stellen einzurichten, bei denen sich Menschen, die sich für ein Diskriminierungsopfer halten, beschweren können. Es wird eine Beweislastumkehr eingeführt (Art. 8). Die Mitgliedsstaaten müssen nach Art. 9 Menschen, die sich gegen Diskriminierungen wehren wollen, Rechtsschutz vor potentiellen Vergeltungsmassnahmen gewähren. Der Richtlinienentwurf sieht jedoch nicht zwingend die Einführung von Sanktionen gegen Diskriminierende vor. Die Mitgliedsstaaten sollen verpflichtet werden, die Richtlinie innerhalb von 2 Jahren nach deren Inkrafttreten in nationales Recht umzusetzen. Für die Umsetzung des Art. 4, der die Zugänglichkeit für Menschen mit Behinderungen betrifft, gilt aber eine Frist von 4 Jahren.

Die Beratungen im Ministerrat und Parlament haben Anfang Oktober begonnen. Von vielen Staaten werden Vorbehalte geäußert. So äußern sich viele Länder kritisch zu den aus ihrer Sicht zu unklaren Definitionen und Konzeptionen einschließlich der Wortwahlen, die wegen der Auslegungsbedürftigkeit Probleme in der Praxis erwarten lassen. Kritik gab es auch bezüglich des vorgesehenen Terminplans und bezüglich der Rechtsgrundlagen. Einige Länder forderten, den Richtlinienentwurf enger an die Konzeption der UN-Konvention über die Rechte der Menschen mit Behinderungen anzulehnen.

Die AEH beanstandet vor allem die Verwendung weicher Begriffe wie „angemessene Vorkehrungen“, „unverhältnismäßige Belastungen“ und „größere Veränderungen“; sie befürchten Einschränkungen in der Wirksamkeit der Diskriminierungsbekämpfung. Ebenso wird kritisiert, dass in Banken- und Versicherungsgeschäften die Kriterien

„Alter“ und „Behinderung“ in die Geschäftsbewertung einfließen dürfen, so dass die Betroffenen einen erschwerten Zugang zu diesen Dienstleistungen haben können.

Die AEH begrüßt aber den Richtlinienvorschlag der Europäischen Kommission als Schritt in die richtige Richtung, spricht sich allerdings auch dafür aus, die genannten „weichen Regelungen“ im Sinne stringenterer und praktikablerer Vorgaben zu präzisieren. Mit ihrem Richtlinienvorschlag greift die Europäische Kommission eine Forderung der europäischen Behindertenbewegung auf, die Ungleichbehandlung von Menschen mit Behinderungen durch eine neue Richtlinie auf europäischer Ebene umfassend, d. h. auch über die durch die EU-Richtlinien Gender, Rasse und Beschäftigung geregelten Bereiche hinaus, zu unterbinden. Um dieser Forderung Nachdruck zu verleihen, hatte das Europäische Behindertenforum und seine Mitgliedsorganisationen 2007 die Kampagne „1Million4Disability“ durchgeführt, dabei rund 1,3 Millionen Unterschriften gesammelt und der Europäischen Kommission übergeben.

Manfred Mörs

Eine Woche in Ungarn bei ÉFOÉSZ

ÉFOÉSZ ist eine ungarische Organisation für behinderte Menschen. In ihr arbeiten neben professionellen Kräften auch Eltern mit. Der Vorstand besteht entsprechend der gesetzlichen Vorgaben aus fünf Personen, unter ihnen zwei Elternvertreter, zwei hauptamtliche und ein Vertreter der Selbsthilfe. ÉFOÉSZ ist Mitglied des Nationalen Behindertenrates.

Die sehr zielstrebige Präsidentin der Organisation, Frau Piroska Gyene ist in der AEH gut bekannt: sie wirkt in mehreren Arbeitsgruppen der AEH mit. Mit einem kleinen Team von ca. sechs Personen, unter denen sich auch ein geistig behinderter Mensch befindet, ist die Organisation auf verschiedenen Ebenen mit der Gründung von Zentren und Dienstleistungen befasst. Dabei werden die Interessen behinderter Menschen in vielen Aktivitäten auch gegenüber der Regierung vertreten.

Nach offizieller Statistik gibt es in Ungarn ca. 580.000 behinderte Menschen, darunter 57.000 von einer geistigen Behinderung Betroffene. Diese Menschen leben überwiegend zu Hause, einige besuchen ein Tageszentrum. Nur 6 % von Ihnen haben einen Arbeitsplatz. 21.660 behinderte Menschen leben noch immer in großen Einrichtungen.

ÉFOÉSZ verfolgt z. Zt. zwei Hauptprojekte. Erstens beeinflusst man die aktuelle Debatte im Parlament bezüglich der Schaffung eines Plans für Menschen mit Autismus, die derzeit geführt wird. Zweitens geht es um das Vorhaben, die Zivilgesetzgebung zu ändern. Hier möchte ÉFOÉSZ erreichen, dass man sich von der früheren restriktiven Weise, Entscheidungen für behinderte Menschen zu treffen löst, zugunsten einer größeren Entscheidungsfreiheit der behinderten Menschen in eigenen Angelegenheiten. Hier soll künftig nur Unterstützung angeboten werden. Sander Gurbai, der Anwalt von ÉFOÉSZ, arbeitet intensiv an diesem Projekt mit dem Ziel, einen Vorschlag

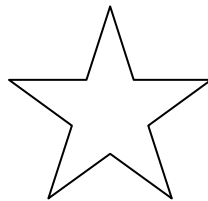
zu unterbreiten, der eine flexible Interpretation des Artikels 12 der UN-Konvention über die Rechte behinderter Menschen darstellt.

Es muss an dieser Stelle betont werden, dass Ungarn als einer der ersten Staaten die UN-Konvention ratifiziert hat. Deren Text wurde inzwischen in einer einfach zu lesenden Fassung und mit guter Illustration veröffentlicht.

Diese Debatte wird in allen Hilfsorganisationen von ÉFOÉSZ, die ich besucht habe, fortgesetzt. Unter ihnen sind viele sehr kleine Organisationen, die auf lokaler Ebene arbeiten, mit kleinen Zentren für ca. 10 Personen. Deren Überleben ist schwierig, weil der Staat nur für 50 % der laufenden Kosten aufkommt. Die anderen 50 % müssen von den Familien oder - falls die Eltern dazu nicht in der Lage sind - von den Behindertenorganisationen aufgebracht werden. Ungeachtet dessen, vielleicht aber auch gerade deshalb, sind die Zentren sehr stark mit ihrer Umgebung verbunden und machen einen guten Job. Üblicherweise sind die Eltern sehr stark in die Arbeiten der Zentren eingebunden.

ÉFOÉSZ ist in vielen Teilen des Landes intensiv beteiligt an Arbeiten zur Gründung von Tageszentren und Services für Kinder und junge Erwachsene mit geistiger Behinderung. Die meisten dieser Services werden während des Tages erbracht, auch zu Hause bei den Menschen. "Ziel ist, beiden Elternteilen das Ausüben der Arbeit zu ermöglichen, denn die Gehälter sind sehr niedrig und beide Elternteile müssen arbeiten, um den Familienunterhalt bestreiten zu können. Auch ist dies wichtig zum Erhalt der sozialen Kontakte und für das Selbstwertgefühl". Dabei bieten die Services inzwischen auch die Betreuung und Aufsicht über die Kinder an Wochenenden an, damit die Eltern Freunde und Bekannte besuchen können, oder die Betreuung wird abends zu Hause angeboten, damit z. B. Kinobesuche den Eltern möglich sind. Diese Services werden zumeist vom Staat finanziert, sind aber für die Familien nicht kostenfrei.

Ferner bietet ÉFOÉSZ intensiv Informationen für Eltern über deren Rechte und Pflichten und über die Hilfen, die sie in Anspruch nehmen können, an.
Marie-José Schmitt



*Allen unseren Lesern wünschen wir ein
besinnliches Weihnachtsfest und ein gutes neues Jahr!*

We wish you a merry Christmas and a happy New Year!

Joyeux Noël et Bonne Année

AEH

*Responsible/Verantwortlich: Manfred Mörs, AEH-Generalsekretär
Translation/Übersetzung: Marie-José Schmitt*