



NOTE DE POSITION

PARTICIPATION DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP DANS LES PROCESSUS DÉCISIONNELS

Approuvée en séance plénière
du 21/06/2021

La participation des personnes en situation de handicap dans les processus décisionnels

Note de position du Conseil Supérieur National des Personnes handicapées (CSNPH)

Juillet 2021

Le 21 septembre 2018, le Comité des droits des personnes handicapées – en charge de la surveillance de l'application de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées – publiait son [observation générale n°7](#) sur la participation des personnes handicapées, y compris des enfants handicapés, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent, à la mise en œuvre de la Convention et au suivi de son application ; **l'enjeu étant véritablement de capter la voix des personnes en situation de handicap, (en ce compris de celles qui ne peuvent s'exprimer).**

Si le texte vient notamment préciser la portée de deux dispositions de l'UNCRPD¹ et propose une analyse de leur contenu normatif et des obligations qui en découlent pour les Etats signataires², il se contente d'épingler une liste de caractéristiques³, tout en se gardant pourtant de définir très précisément les **conditions de légitimité** des organisations représentatives et des conseils consultatifs.

¹ L'article 4.3 dispose "Dans l'élaboration et la mise en œuvre des lois et des politiques adoptées aux fins de l'application de la présente Convention, ainsi que dans l'adoption de toute décision sur des questions relatives aux personnes handicapées, les États Parties consultent étroitement et font activement participer ces personnes, y compris les enfants handicapés, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent ». **L'article 33** dispose « La société civile – en particulier les personnes handicapées et les organisations qui les représentent – est associée et participe pleinement à la fonction de suivi ».

² De la lecture de ces 2 articles de l'UNCRPD, il ressort en effet que le processus de décision politique débouchant sur des mesures concernant notamment ou exclusivement les personnes en situation de handicap doit nécessairement impliquer ces personnes par l'intermédiaire des associations qui les représentent. Cette implication doit être effective tout au long de la durée de vie de la mesure : du début de la réflexion jusqu'à sa mise en œuvre effective et au-delà sur le plan de l'évaluation.

³ [Sur base du GC n°7](#), on peut schématiquement identifier les organisations qui représentent les personnes en situation de handicap comme suit :

- 1- Avoir pour fondement les principes et les droits consacrés par la Convention, y être foncièrement attachées et s'engager à les respecter pleinement. Ces organisations sont obligatoirement menées, dirigées, et régies par des personnes handicapées. Leurs membres sont en majorité des personnes handicapées ;
 - 2- Etre établies principalement dans le but d'agir collectivement, d'exprimer, de promouvoir, de mettre en œuvre ou de défendre les droits des personnes handicapées et, d'une manière générale, doivent être reconnues comme telles ; emploient des personnes handicapées et sont représentées par des personnes handicapées, auxquelles elles confient ce mandat par nomination ou par élection ;
 - 3- Etre indépendantes ;
 - 4- Représenter un ou plusieurs groupes de personnes présentant une même déficience, réelle ou supposée, ou peuvent être ouvertes à la participation de toutes les personnes handicapées ;
 - 5- Représenter des groupes de personnes handicapées en fonction de divers critères (sexe, genre, âge, statut de migrant ou de réfugié, par exemple) (...) et peuvent comprendre des groupes de personnes en fonction de caractéristiques liées à leur identité ;
 - 6- Etre d'envergure locale, nationale, régionale ou internationale ;
- [Se présenter](#) comme organisations individuelles, coalitions ou organisations inter-handicaps ou faïtières de personnes handicapées, cherchant à faire entendre de manière collaborative et coordonnée la voix des personnes handicapées, organisations faïtières de personnes handicapées, qui sont des coalitions d'organisations représentant les personnes handicapées (...), organisées, dirigées et contrôlées par des personnes handicapées, organisations inter-handicaps, organisations d'autoreprésentation, qui représentent les personnes handicapées dans différents réseaux et sur différentes plateformes, organisations englobant les membres de la famille ou les parents de personnes handicapées, qui sont essentielles pour faciliter, promouvoir et garantir les intérêts de leurs proches présentant une déficience intellectuelle ou une démence ou ayant des enfants handicapés, organisations de femmes et de filles handicapées, qui représentent les femmes et les filles handicapées en tant que groupe hétérogène, organisations et initiatives d'enfants et de jeunes handicapés (...). Les adultes ont un rôle d'aidant protecteur à jouer.

Le CSNPH a souhaité cerner la portée de l'article 4.3 de la Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées ainsi que l'Observation générale n°7, en y incluant une analyse de la situation belge sur le plan de la représentation des personnes en situation de handicap et leurs familles.

Ainsi, entre février 2019 et janvier 2020, outre l'analyse du texte de cette observation générale, le CSNPH s'est entretenu avec un grand nombre d'interlocuteurs : des personnes en situation de handicap, des experts du vécu dans d'autres domaines de la vie sociale, des professionnels de l'aide à la personne, des philosophes et des sociologues.

Au travers de ces multiples rencontres, l'objectif a été d'apporter, si pas des réponses tranchées, à tout le moins des balises claires, pour approcher une double question en apparence simple : **quelles conditions faut-il réunir pour représenter valablement un groupe plus large de personnes, en l'occurrence ici les personnes en situation de handicap, et comment capter/relayer la voix des personnes, y compris celles qui ne peuvent s'exprimer ?** La présente note de position va mettre en avant les différents indicateurs qui déterminent, ou non, la légitimité de la représentation.

I. LA LEGITIMITE DES ORGANISATIONS REPRESENTATIVES DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

1. Qu'entend-on par « représenter » ? Que signifie la représentation pour une organisation ?

Représenter, c'est :

- **Co-construire et adopter, avec le public concerné, des positions claires** tant généralistes que spécifiques,
- **Avec un recul suffisant** pour assurer la légitimité d'un groupe,
- En assurant **le relais** de ces positions auprès des autorités compétentes dans le but d'obtenir,
- Des **résultats tangibles** (réorientation de politiques, modification de la réglementation, maintien des droits, acquisition de nouveaux droits, surveillance des applications, ...).

2. Quels sont les critères nécessaires pour qu'une organisation de personnes en situation de handicap soit « représentative » ?

2.1 La **composition** des instances de l'organisation représentative.

Ce critère de composition est un premier bon indicateur que l'on peut par ailleurs tenter d'objectiver en répondant à cette question : *les instances décisionnelles⁴ de l'organisation représentative sont-elles majoritairement composées de personnes en situation de handicap ou de leurs proches⁵ ou de personnes de confiance ? Si ces instances sont majoritairement composées de personnes*

⁴ Assemblée générale et Conseil d'administration

⁵ La notion de proches recouvre les membres de la famille, les représentants d'associations dont l'objet social est la défense des intérêts des personnes en situation de handicap. Les personnes en situation de handicap peuvent éprouver des difficultés à se représenter elles-mêmes en raison de leur handicap ou parce qu'elles souhaitent rester anonymes.

Le fait d'être un professionnel de la santé l'emporte sur la légitimité de se profiler comme proche ; un professionnel ne peut être repris au titre de proche mais bien d'expert .

en situation de handicap - ou d'un proche/personne de confiance dans le cas où celles-ci ont des difficultés de se représenter elles-mêmes en raison de leur handicap ou par leur volonté d'anonymat - cela constitue déjà un premier indice de représentativité. Mais cette **présomption** ne peut être l'unique indicateur. Elle doit obligatoirement être complétée par d'autres critères, à savoir : l'expertise de l'organisation et des personnes pour les matières sur lesquelles porte la représentation (point 2.2) ; la manière dont l'association relaie les considérations de toutes les personnes qui ne peuvent ou ne veulent s'exprimer (point 2.3); la capacité de ces personnes de se détacher de leur situation personnelle pour contextualiser de manière plus large les enjeux et les problématiques (point 2.4).

Le nombre de membres et la visibilité du handicap sont des points subsidiaires mais que nous traiterons également (point 3).

Enfin, dès lors que l'on parle de situations de handicap, quelles qu'elles soient et telles que définies par l'article 1 de la Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées, certains considèrent comme légitime la question de la vérification du handicap. Par contre, le CSNPH considère le principe du respect de la vie privée comme valeur supérieure et qu'il ne peut donc être question de vérification de quelque ordre que ce soit.

*2.2 L'**expertise** de l'organisation et des personnes pour les matières sur lesquelles porte la représentation.*

L'organisation doit disposer d'une expertise dans la matière qu'elle défend - et pouvoir le démontrer - , en accord avec **son objet social**.

Si une expertise de vécu est indispensable, elle peut se concevoir sous différents angles : vécus personnels, vécus de parents qui partagent au quotidien ce vécu ou encore vécus de professionnels qui assurent le bien-être de la personne.

Il est en effet indispensable que puissent être entendues les expertises de tiers dans tous les cas de personnes n'ayant pas accès à l'expression orale, écrite ou via l'Intelligence Assistée (e.a. personnes polyhandicapées avec déficit intellectuel majeur).

Sont à prendre en compte : le vécu de la personne en situation de handicap comme expérience individuelle et l'expérience des tiers comme expertises professionnelles dans un cadre plus large. Il s'agit ici d'un regard qui prend en compte les conditions de vie des personnes en situation de handicap (conditions sociales, professionnelles, institutionnelles et politiques...). Cette expertise concerne tout aussi bien la connaissance des situations de terrain, des obstacles sociétaux et environnementaux à l'inclusion et de la réglementation existante.

*2.3. Les **processus décisionnels** : comment les décisions/positions de l'organisation sont-elles arrêtées ?*

La gouvernance est un autre élément essentiel. En effet, une association peut tout à fait être composée majoritairement de personnes en situation de handicap mais ne pas toujours pour autant représenter valablement les personnes qu'elle prétend représenter. Ce n'est en effet pas la composition modifiée des organes de gestion d'une structure qui garantira à elle seule un accroissement de leur représentativité mais bien la possibilité de mettre les enjeux en perspective.

Dans l'Observation générale n°7, le Comité des experts établit une hiérarchie entre associations « pour personnes en situation de handicap » et « de personnes en situation de handicap ». Selon lui, le critère de distinction se situe au niveau de la composition des organes de décision : seules les associations qui sont dotées d'organes de décision composés majoritairement de personnes en situation de handicap seraient des associations de personnes en situation de handicap ; ce qui leur procurerait aussi un statut de reconnaissance et de légitimité supérieur. Le CSNPH estime, lui, que ce critère est tout au plus indicatif mais ne peut jamais être prioritaire et exclusif : une personne peut représenter un groupe mais tous les individus de ce groupe n'ont pas nécessairement les mêmes besoins. Par contre, la manière de construire la décision et la façon de récolter et remonter la parole des personnes en situation de handicap au sein même de l'association sont eux, des facteurs déterminants. Cette double exigence est le véritable ciment de la réalité démocratique d'une association ; sans elle, une association « pour personnes en situation de handicap » ou « de personnes en situation de handicap » n'aura aucune légitimité. Il faut trouver les lieux adéquats (groupes de travail, groupements régionaux ...) et les formes adéquates de consultation et ce n'est pas nécessairement le Conseil d'Administration et l'Assemblée Générale ; ce sont les lieux et les occasions de prise de parole qui comptent ainsi que la façon dont ils sont intégrés dans le processus de décision finale. Vient enfin la question de savoir de ce qu'on fait de la parole des « invisibles » dans l'association/organisation. Il est aussi essentiel d'assurer des moyens pour former leur opinion, libérer l'expression et faire participer tout membre d'une association à la formation des positions de l'association. De manière sous-jacente à la formation de la décision, se profile l'enjeu du financement de l'association pour son volet d'éducation permanente.

Se pose ici aussi la question du positionnement de l'organisation : qui arrête les positions de l'association ? Ce positionnement, pour être légitime, devrait faire l'objet d'une **consultation** des personnes en situation de handicap représentées. Cette consultation doit également être accessible au public représenté via des moyens de communication adaptés, des horaires et lieux de rencontre accessibles qui permettent une participation réelle et effective, etc. L'éducation permanente est synonyme d'un espace-temps difficilement compressible. A l'inverse, les attentes du politique se situent souvent dans l'instantané. L'articulation entre ces 2 vitesses de travail nécessite d'autant plus que les associations tentent d'anticiper, dans un maximum de situations, leurs attentes et positionnements. Cette réalité nécessite d'autant plus les moyens, notamment financiers, pour le faire.

Il est aussi important que soit présente dans les instances de l'organisation/association, la diversité sociale et culturelle de la société. Nous vivons dans une société diversifiée avec des personnes issues de l'immigration, des personnes vivant dans la pauvreté, des jeunes, des

personnes âgées, des HLTB... En raison de leurs antécédents spécifiques, les personnes peuvent avoir des besoins ou des sensibilités ayant un effet sur l'expérience du handicap ou les obstacles qu'il induit. C'est pourquoi il est important de prêter également attention à l'accessibilité des associations à ces divers groupes. Sans leur présence, leur représentation dans le travail politique fait défaut. Le CSNPH émet par ailleurs un point d'attention sur l'accessibilité financière pour devenir membre d'une association.

2.4. La **qualité** du représentant.

Une personne qui n'est pas en situation de handicap elle-même – ou qui n'est pas un proche d'une personne en situation de handicap – peut-elle valablement représenter une catégorie de personnes en situation de handicap ? En d'autres termes, la professionnalisation du métier de la représentation induit-elle une diminution de légitimité ?

Comme déjà indiqué, c'est plutôt la capacité de prendre valablement en compte le vécu des personnes, via une consultation effective des personnes représentées, qui importe plus que la qualité du représentant lui-même. Cependant, il ne s'agit pas de prendre la parole « à la place de » mais de co-construire cette parole, selon un processus qui privilégie le dialogue avec le groupe représenté, qui soit accessible et démocratiquement bien établi.

Cela étant, si cette qualité (être en situation de handicap ou non) ne remet pas en question la légitimité et la qualité de la représentation, cela n'empêche que dans la pratique, le fait que le représentant soit lui-même, ou non, en situation de handicap peut avoir un impact sur la force du message véhiculé. Mais cette « valeur émotionnelle » ne peut jamais être vue comme étant, en soi, un gage de représentativité du vécu d'un groupe plus large. Il peut néanmoins constituer un atout en donnant au message une **force particulière** auprès de l'interlocuteur et, au public représenté, un **sentiment d'appartenance** plus fort. Il est en effet essentiel de donner la possibilité aux personnes de s'exprimer comme experts de leur vécu. Cela démontre également la capacité des personnes à parler en leur propre nom. Pour certains groupes de personnes dont la parole est historiquement peu entendue et reconnue, cela revêt une signification dont il convient de ne pas négliger l'importance. A l'inverse, il ne faut pas sous-estimer l'enjeu de l'instrumentalisation de certains profils par les médias et le politique.

Néanmoins, ce qui garantit *in fine* la légitimité du représentant, au-delà de sa situation personnelle, c'est qu'il soit **reconnu comme tel** par une majorité de personnes en situation de handicap et/ou les membres de son organisation qu'il est supposé représenter.

De plus, la personne qui, au nom d'une organisation, participe au processus de décision politique se doit toujours d'être un **porte-parole intègre et complet** qui s'engage à défendre des positions démocratiquement établies au sein de l'organisation, abstraction faite de ses considérations personnelles.

3. Autres critères subsidiaires.

Le nombre de membres qui composent une organisation.

Le nombre de membres peut aussi constituer un indice sérieux pour établir la légitimité de la représentation. Si une organisation compte plusieurs milliers de membres et représente une part significative du public concerné, cela lui confère sans aucun doute un poids important. Cet indicateur n'est cependant à lui seul **pas suffisant** pour conclure à la légitimité de la représentation. Il existe en effet des organisations de tailles diverses, avec ou sans membres, qui remplissent par ailleurs leur mission de représentation en toute légitimité mais représentent simplement un public plus restreint.

La visibilité du handicap.

La visibilité du handicap n'est pas en soi un critère de légitimité. Toutes les situations de handicap ont leur légitimité. Il n'y a en effet **pas de hiérarchisation** des types de handicap légitimes (visibles) ou non (invisibles). Par ailleurs, considérer que seule la parole de la personne en situation de handicap est valable peut être aussi dangereux. Si on peut convenir qu'il faut accorder à tous la même attention, il faut à tout prix éviter de tomber dans la *négation de la parole* de ceux qui n'en « sont pas »⁶. Il est important qu'aucune obligation de déclaration ou d'attestation ne puisse être envisagée, encore moins acceptée. Se pose également la question de la stigmatisation au travers de l'identification du handicap ; on touche à la dignité des personnes. L'usage de la CIF⁷ pourrait dépasser l'obstacle de la stigmatisation : c'est en effet une approche qui s'attache aux besoins au-delà de la déficience.

Le CSNPH estime que les personnes représentées décident de la représentativité du représentant ; mais en même temps, il faut être conscient de la perception des interlocuteurs : la « percutance » du message est liée à la manière dont il est délivré et à son contenu accessible pour tous . Pour les personnes en situation de handicap avec une déficience importante en matière d'élocution, il peut être bénéfique/fructueux qu'un tiers (ou l'intelligence artificielle) prenne la parole.

Il y a donc 3 niveaux qui fondent la légitimité : la légitimité en interne , la légitimité vue de l'extérieur et l'assurance d'aménagements pour permettre l'expression des messages.

4. La représentation à l'heure des réseaux sociaux

⁶ A savoir, « considérer les individus définis non pas **pour ce qu'ils font, mais pour ce qu'ils sont**, selon de stricts critères d'ethnie, de genre, de préférence sexuelle, de religion, de poids, la liste est sans fin. » J-M Bourguereau, www.larepubliquedespyrenees.fr

⁷ La CIF ne classe pas les individus mais bien le fonctionnement des individus
http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42418/9242545422_fre.pdf;jsessionid=27185D19D89A6F30302E4546B24BF02F?sequence=1

Être représenté suppose la constitution d'une identité collective et la reconnaissance de pairs . A l'heure des réseaux sociaux, de nombreuses personnes prennent leurs distances par rapport aux structures plus « institutionnalisées » qui ont pour objectif de les représenter (syndicats, parlements, organisations diverses) au profit d'une expression plus individualisée. Cette expression devrait être également entendue et être source de changements. Cependant, les individus en tant que tels n'ont pas la légitimité d'être interlocuteur politique. Chaque personne est « expert de son vécu » et doit être entendue à ce titre mais en même temps, cette personne n'a pas la légitimité de représenter le grand nombre à moins d'avoir reçu un mandat (même tacite) d'une communauté, pour autant que celle-ci ait mis en place des processus de concertation et de prise de décisions démocratiques. Les experts du vécu sont avant tout une **source testimoniale** essentielle. L'expression de ces personnes doit être prise en compte et intégrée dans les réflexions des organisations qui représentent les personnes en situation de handicap. La question devient alors celle de la prise en compte de cette expression, d'en analyser le cadre et la portée et, enfin, de l'intégrer dans l'ensemble d'une position.

Afin de garantir la transparence du processus, un règlement d'ordre intérieur (ROI), reprenant un certain nombre d'éléments⁸, devrait être adoptée par les organisations représentatives et être rendue publique afin d'éviter d'être confronté à des individus ou organisations représentatives auto-proclamées.

5. Les enjeux financiers liés à la mission de représentation

Au regard des différents éléments déjà évoqués, le CSNPH considère que la mise en place des dispositifs permettant de représenter légitimement une catégorie de personnes nécessite des moyens humains, et donc financiers, importants. Afin que l'Etat fédéral et les Régions et Communautés puissent mettre pleinement en œuvre les prescrits de l'article 4§3 de la Convention, il convient donc que les autorités puissent financer les organisations représentatives de personnes handicapées afin de leur permettre de remplir pleinement leur mission de représentation et ce, tenant compte des critères évoqués plus avant (composition, expertise, processus décisionnels, ...)

Cela suppose donc bien de prévoir **2 financements distincts mais complémentaires** : le premier assurant une participation effective des personnes en situation de handicap aux processus de réflexion et de décision au sein de l'organisation (frais déplacement, de représentation, de traduction en langue des signes, etc.), et le second permettant à l'organisation d'assurer un travail politique à la hauteur de son objet social. Un travail politique nécessite, d'une part, des ressources humaines pour la coordination et, d'autre part, un budget pour la formation, la sensibilisation et le développement des compétences.

⁸ Comment le représentant a-t-il été choisi ? Comment les positions sont-elles adoptées (règles de majorité, ...) ? Au nom de qui parle-t-il ? Comment les avis divergents sont-ils pris en compte ? Comment la voix des personnes qui ne s'expriment pas nécessairement est-elle recherchée ? Comment les vécus et les expériences des personnes en situation de handicap (hors membres) sont-ils recherchés ? Quelle méthodologie est utilisée pour la consultation et l'adoption de positions ?

Ces financements pourraient être octroyés à des associations qui seraient reconnues sur base d'un ensemble de **critères prédéfinis**. Ceux-ci reprendraient les éléments développés plus haut et seraient soumis à une commission (autorités politiques avec avis du conseil d'avis respectif) statuant sur la reconnaissance des organisations représentatives. Ces critères devraient ainsi permettre aux tiers (dont les pouvoirs subsidiant) de vérifier la concordance des statuts et des pratiques de l'organisation ou de l'association avec les objectifs de ces critères.

II. LA LEGITIMITE DES CONSEILS D'AVIS

Les critères à retenir ne sont pas nécessairement les mêmes entre conseils d'avis et associations. La légitimité de ces conseils d'avis provient notamment des organisations qui les composent. Associations et conseils, s'ils sont complémentaires, ne jouent pas du tout le même rôle. En effet, si les associations sont des partenaires pour donner l'éclairage le plus complet possible sur les réalités de terrain, liées le cas échéant à un champ plus précis du handicap, les conseils d'avis sont quant à eux des partenaires disposant d'une réflexion et d'une mission plus globales, intégrant la diversité du handicap et qui interviennent dans la prise de décision politique. Leur avis est représentatif (par transativité, car ils sont composés d'organisations elles-mêmes représentatives) et adopte un point de vue global pour tout un secteur.

Comme ces organes d'avis doivent apporter un éclairage large du secteur du handicap, leur composition peut aller au-delà d'associations/organisations représentatives évoquées plus avant. Des organisations et/ou experts venant du monde médical, universitaire, social, de la santé, mutuelliste... peuvent contribuer à approfondir les thématiques abordées. Néanmoins, le CSNPH considère que les **associations/organisations représentatives doivent toujours être majoritaires**.

Par ailleurs, le fait que ce soient les autorités compétentes qui composent et désignent les conseils consultatifs ne pose pas de problème dès lors qu'elles veillent à une représentativité large des situations de handicap, des expertises avérées et au respect des critères repris au point 2 ci-dessus.

Afin que ces conseils puissent remplir pleinement leur rôle, il convient aux autorités de les reconnaître et de les financer. Leurs missions doivent être claires et inscrites dans la législation.

- Les autorités instaurent des conseils d'avis **à tous les niveaux de pouvoir** et leur octroient des **moyens suffisants** afin qu'ils puissent faire fonctionner un secrétariat de qualité et indépendant.
- Les autorités s'engagent à **consulter les conseils d'avis en début** de processus législatif ou en début de projet dès lors que les personnes en situation de handicap et leurs familles peuvent être concernées de près ou de loin. Si l'avis du conseil consultatif *ad hoc* n'est pas suivi, en tout ou en partie, cela fait l'objet d'un **argumentaire**. Aujourd'hui, la consultation n'est pas

obligatoire et systématique et intervient trop souvent en fin de parcours, souvent sans aucun retour des autorités auprès des conseils consultés.

Ce processus de consultation fait l'objet **d'un texte de loi** afin de le rendre incontournable. **L'ancrage désormais constitutionnel de l'inclusion** des personnes handicapées - article 22 ter- est un signe clair quant aux politiques à mener.

Le CSNPH remercie les personnes en situation de handicap, les experts du vécu dans d'autres domaines de la vie sociale, les professionnels de l'aide à la personne, les philosophes et les sociologues. Au départ de leurs expériences et expertises particulières, ils ont accepté de participer aux réunions du Groupe de travail Ethique et ont alimenté à propos les réflexions du CSNPH.