



NOTE DE POSITION

REPRÉSENTATIVITÉ ET PARTICIPATION DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP DANS LES PROCESSUS DÉCISIONNELS

Approuvée en séance plénière
du 17/10/2022

Dans sa [note de position](#) de juin 2021, 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 la situation belge sur le plan de la représentation des personnes en situation de handicap et leurs familles. Cette note s'est prononcée sur la notion même de la représentation, sur les critères de représentativité des personnes en situation de handicap selon que l'on se situe du point de vue des associations ou des conseils d'avis.

Cette première note de contenu a induit la nécessité de pousser la réflexion sur l'éventualité de repenser le dispositif formel de reconnaissance des associations actuel. Le politique, qui est amené à reconnaître des associations dans des cadres divers - participation à l'exercice de réflexion politique, soutien à l'aide à la personne en situation de handicap, soutien au développement d'une société inclusive, etc. - est forcément et naturellement confronté aux balises de la reconnaissance. « Pour moi, politique, confronté à une série d'associations de personnes en situation de handicap et qui revendiquent une représentativité, quels sont les critères, au départ de l'information dont je dispose, qui me donnent des signaux sur sa qualité de représentativité au sens de la [note de position](#) de juin 2021 ? »

La présente réflexion du CSNPH se réalise dans le cadre de sa compétence fédérale : actuellement, il n'existe à ce niveau de compétences aucune disposition réglementaire qui fixe le cadre qualitatif de la représentativité. La réflexion peut également être une source d'inspiration pour d'autres niveaux de pouvoirs.

L'enjeu global de la reconnaissance - Analyse des critères de représentativité - ancrages concrets

1. Remarques importantes :

- a) Il n'y a aucun critère en soi suffisant à asseoir une représentativité. A l'inverse, l'absence d'un critère ne peut être une raison de ne pas être reconnu. C'est vraiment bien un **ensemble de critères** qui vont permettre de circonscrire la représentativité de l'association. Certains critères sont indispensables. Certains critères peuvent avoir une valeur supérieure, voire déterminante ; d'autres pourront être relativisés. La présente note s'est efforcée, pour chaque critère, de clarifier sa portée et son importance.
- b) L'objectivation des critères est une préoccupation transversale : « sur quoi allons-nous nous baser pour dire que le critère est ou non présent ? ». Des **documents officiels** doivent exister et donner des réponses claires sur une série de critères.

- c) Les critères sont analysés **dans l'absolu**, sachant que l'appréciation de la représentativité peut prendre place dans plusieurs cadres¹. **Selon les enjeux**, primera le lien entre le candidat et la taille (nombre de membres) de l'association ou entre le candidat et l'expertise par exemple.
- d) Ne pas confondre critères de représentativité des associations et composition des organes consultatifs : le politique peut, pour des motifs précis, admettre dans les conseils consultatifs des structures non représentatives de personnes en situation de handicap (PSH), mais les **associations représentatives de personnes en situation de handicap doivent rester majoritaires**.
- e) Les réalités d'existence et de fonctionnement des associations sont multiples : l'analyse globale devra toujours être **nuancée** pour intégrer ces réalités.

2. Critère 1 - Le statut légal et l'objet social

Le statut légal est **incontournable**, non négociable et essentiel. Les statuts doivent être publiés au **Moniteur belge**. Ils permettent un premier regard en toute transparence. Idéalement, les statuts et/ou le **R.O.I.**² (Règlement d'Ordre Intérieur) précisent bien le lien et l'implication de l'association par rapport à la balise « défendre les droits des personnes en situation de handicap ». Un certain nombre d'associations n'ont pas nécessairement un R.O.I. A ce moment- là, le **rapport d'activités** prend véritablement toute son importance (voir « en guise de conclusion »).

Le statut légal et l'objet social n'assoient jamais, à eux seuls, la représentativité d'une association juridique. Ce sont véritablement les critères 2. et suivants qui permettront « la mesure » de la représentativité d'une association. Il s'agit notamment d'objectiver et de savoir si les associations fonctionnent sur un mode participatif et inclusif : *qui dirige, comment... ?*

Sur le plan des principes, **certaines entités juridiques** ne peuvent pas faire partie d'un conseil d'avis 'personnes en situation de handicap' ni être subsidiées au titre d'association représentative. Si elles sont désignées au sein d'un conseil d'avis, ce ne

¹ L'enjeu des subsides : une petite association peut être très compétente mais ne pas répondre au critère de « subsidiabilité » politique à un niveau territorial précis.

L'enjeu politique : actuellement la répartition des compétences amène les associations à occuper le terrain à différents niveaux (régional, provincial... selon les thématiques).

L'enjeu du sens : les associations pour pouvoir être représentatives doivent rentrer dans des lieux de concertation. Le fait de rentrer dans un conseil d'avis permet d'asseoir cette représentativité.

² Beaucoup de statuts ne sont pas tenus à jour (lourdeur administrative et financière). Pour de nombreuses associations, les informations sur le fonctionnement concret se retrouvent dans le R.O.I. (Règlement d'ordre intérieur) : ce dernier complète de manière cohérente les statuts.

sera pas en raison de leur représentativité. Ainsi par exemple, les **fondations³ ou les prestataires de services⁴**. Les groupements de fait⁵ ne peuvent pas siéger au sein de la fonction consultative. Quant aux **particuliers** en situation de handicap, proches et familles fortement impliquées, ils peuvent également être considérés au titre de témoins d'une situation précise de vie, sans être pour autant des experts du vécu⁶. Enfin, certains débats de société sont captés par les **réseaux sociaux** et peuvent faire l'objet d'échanges nourris. Les personnes ne sont ni identifiées, ni identifiables et les propos ne sont pas modérés. La plus grande prudence s'impose quant à la portée et l'utilisation des données qui y circulent. Cela n'empêche pas que certaines préoccupations puissent être relayées par les associations ou les conseils d'avis. Le politique actif sur les réseaux et récoltant de l'information devrait demander l'analyse du conseil d'avis compétent.

L'objet social doit être **univoque sur le plan de la défense des droits** des personnes en situation de handicap. Il faut qu'il ressorte clairement des statuts l'idée que l'association a pour préoccupation « belangenbehartiging/ la défense des droits »⁷.

3. Critère 2- Le champ d'action territoriale

³ La majorité des fondations trouvent leur origine dans la récolte de fonds et dans la réponse à des besoins précis. Leur raison d'être n'est donc pas à proprement parler la défense d'intérêts. Une reconnaissance des fondations d'utilité publique est acceptable en tenant compte bien évidemment de l'objet social, des objectifs poursuivis et d'autres critères repris dans la note.

⁴ Une organisation qui intervient au bénéfice des personnes en situation de handicap d'une manière générale n'est pas pour autant une association représentative des PSH. Une ETA, un service d'accompagnement, les mutuelles, sont avant tout des prestataires de services. Et ce, quand bien même la composition des organes de gestion comprendrait une majorité de PSH. Dans le cadre du subventionnement et de la reconnaissance, il est important d'apporter un soin particulier à la rédaction des critères afin de ne pas ouvrir le champ à des associations qui seraient juste des prestataires de service.

⁵ Les groupements de fait n'ont ni statuts, ni objet social. Les personnes en situation de handicap qui y sont liées, sont parfois des experts d'une situation sans être néanmoins experts du vécu (pour la distinction, voir détails dans la note plateforme des patients en Flandre [20210420-visietekst-patientenparticipatie.pdf \(vlaamspatientenplatform.be\)](https://vlaamspatientenplatform.be/20210420-visietekst-patientenparticipatie.pdf)): leur expérience personnelle peut être intéressante. Ces experts d'une situation ne peuvent cependant jamais être le porte-parole représentatif d'un groupe plus large ni participer en tant que membre de plein droit à la fonction consultative ; tout au plus, y seront-ils invités dans un cadre précis et ponctuel de captation de témoignages.

⁶ L'expert du vécu intègre et défend d'autres situations de handicap et dépasse ses propres enjeux. La personne déléguée par son association pour la représenter dans un conseil d'avis doit avoir le profil d'un expert du vécu.

⁷ Il y a une différence entre « aider » les personnes en situation de handicap (récolte de fonds, accompagnement) et « représenter » les personnes en situation de handicap. Une association qui souhaite s'engager pour la défense des droits, doit l'indiquer clairement dans les statuts. L'enjeu de représentativité et l'enjeu d'aide et de soutien peuvent aussi coexister au sein d'une même association.

L'ancrage territorial doit avoir du sens et de la portée par rapport à chaque niveau de représentation : c'est fondamental. En même temps, au niveau national, ce critère est **très relatif** car de nombreuses associations ont développé un ancrage communautaire. A l'inverse, le niveau communal du point de vue d'une reconnaissance fédérale n'est pas à priori représentatif sauf à présenter une **expertise pointue** dont l'intérêt dépasse le niveau purement local. Les **statuts ou le rapport d'activités** mettent alors en évidence que l'expertise (voir critère 4) vont au-delà du territoire couvert. Il s'agit donc de questionner le champ d'action trop local mais à l'inverse exiger d'une association qu'elle travaille sur un grand territoire pour pouvoir être reconnue n'est pas raisonnable non plus. Bien évidemment, plus le territoire sera large et plus il représentera à priori (pas nécessairement pour les maladies rares, orphelines...) un nombre important de personnes. Certaines de ces associations « locales » développent un travail de **collaboration** avec d'autres associations. C'est aussi un critère à prendre en compte pour la reconnaissance.

4. Critère 3 - Les publics représentés

Il faut un public à qui s'adresse l'association. Le **réservoir potentiel** (sans verser dans le piège de l'autoproclamation) est déterminant ; le nombre de membres (cotisants/sympathisants/recevant les informations) est un critère **indicatif** et non exclusif (surtout dans la représentation des maladies rares, orphelines). Le nombre de membres doit toujours être mis en perspective avec **l'objet social** de l'association. On peut aussi avoir beaucoup de membres mais qui ne sont **pas en situation de handicap**. L'intégration de leur parole se fera à un niveau différent : ni en leur qualité de personne en situation de handicap, ni en leur qualité d'experts du vécu mais en qualité de « témoins d'une situation de vie » (voir critère 4. L'expertise). Sauf dans deux cas, les personnes en situation de handicap ne savent pas s'exprimer ou ne veulent pas s'exprimer : les personnes en situation de handicap confient alors leur voix à un proche.

Le public peut être **spécifique ou large** ; il est important qu'il soit socialement, culturellement, économiquement **diversifié** aussi. Une association peut avoir beaucoup de membres mais au final les **consulter** peu (voir critère 5 « Processus de décision »).

5. Critère 4 - L'expertise

L'enjeu de l'expertise doit **toujours** se retrouver dans les statuts et/ou dans les rapports d'activité. Certaines associations se revendiquent d'une expertise très clairement orientée « **défense des droits** » et l'illustrent notamment au travers de leurs rapports d'activités. D'autres organisent des **activités** plus récréatives, d'encadrement, d'émancipation, etc. La philosophie quant à la manière de **faire participer** permet de considérer que l'association peut témoigner de certaines réalités de vie des PSH. Un certain nombre d'associations « **grand public** » veillent véritablement à rendre effective la participation inclusive des groupes spécifiques.

Le critère de l'expertise ne doit pas nécessairement être lié à la durée d'existence de l'association.

Le cas particulier de certaines **organisations professionnelles** qui ont un objet social large et poursuivent plusieurs objectifs, dont la défense des intérêts des PSH⁸ : certaines sont des interlocuteurs dotés d'une connaissance et d'une expertise susceptibles de participer à la construction d'un positionnement. Ces organisations peuvent aussi témoigner de / relayer des préoccupations et soutenir les personnes en situation de handicap dans certaines démarches. Dans certaines situations, l'avis des experts, des professionnels qui sont au service de la communauté présente **une plus-value dans l'ensemble de la réflexion**. Ce n'est jamais un professionnel qui parle à la place d'une personne en situation de handicap. Ce qui donc ne dispense jamais d'impliquer aussi les personnes en situation de handicap pour évaluer le processus, les besoins. C'est vraiment cette **articulation systémique** où l'un n'est pas moins important que l'autre, mais chacun a bien sa place. Il faut une concertation continue avec les personnes en situation de handicap et les experts. Les personnes en situation de handicap peuvent à ce titre intégrer un organe consultatif, mais ne peuvent jamais y être majoritaires.

Une association partiellement **financée** par les pouvoirs publics, et même de manière permanente, peut aussi être reconnue comme association de défense des intérêts⁹ ; faire du financement un critère d'exclusion de la participation à la fonction consultative serait constitutif d'un grave amalgame¹⁰. Par contre, actuellement, **le travail politique**

⁸ Ces organisations « côtoient la réalité du handicap » et travaillent dans le même secteur et dans un esprit de défense de leurs membres, mais ne partagent pas nécessairement toutes les préoccupations, défis et attentes des PSH. Il s'agit par ex. des mutualités (permanences sociales), des syndicats (idem + plaintes, recours), des entreprises de travail adapté (service social). Elles pourraient avoir vocation à demander un soutien particulier à la défense des droits de leurs membres. Le manque de financement structurel met les associations en difficulté de travail pérenne.

⁹ Sauf à considérer qu'elle n'est que prestataire (exemple de l'ETA).

¹⁰ Le financement ne peut se retourner contre les associations, mais au contraire doit être un moyen pour déployer leurs missions de base de représentativité et de défense des intérêts. En pratique, certaines associations introduisent des actions en justice sans être pénalisées ensuite dans leur financement étatique.

des associations n'est pas du tout subsidié. C'est une nécessité élevée et urgente¹¹.

Certaines associations ont développé des **expertises thématiques** liées à un domaine de compétence (emploi, accessibilité...), plutôt qu'au handicap en tant que tel ; ces thématiques répondent aux préoccupations d'un grand nombre d'associations de PSH. La défense des intérêts des personnes en situation de handicap n'apparaît pas nécessairement dans les statuts. Elle est pourtant bien réelle et peut être identifiée au travers du rapport d'activités, notamment. C'est parce qu'elles **associent étroitement et structurellement** les associations de personnes en situation de handicap pour le développement de leurs positionnements que ces associations aux préoccupations transversales ont une légitimité complète à participer à la fonction consultative.

6. Critère 5 - Processus de décision – association des membres à la réflexion et à la décision

Une association doit pouvoir prouver qu'elle fonctionne de manière **participative** mais aussi le montrer dans des aspects concrets vers les membres et les nouveaux membres. C'est un critère absolument indispensable. Il est essentiel de rendre le processus de participation accessible, mais il faut aussi faire connaître ce processus, notamment au travers du rapport d'activités. Il est important d'articuler l'expertise des personnes en situation de handicap et des professionnels et représentants des associations. Il est essentiel de pouvoir **identifier** comment les décisions se prennent. Il faut des **organes de décision** (avec des personnes en situation de handicap ou non), mais aussi des conseils des usagers, sections locales, des groupes de travail, ... pour **créer** le positionnement et des processus pour le **légitimer**. Les assistants sociaux et les chargés de projet sont aussi **en contact avec les personnes en situation de handicap** et sont des relais de l'expression des besoins. Ce n'est donc pas uniquement au niveau des organes de décision que la participation doit se faire, mais aussi au niveau des organes administratifs qui travaillent **au quotidien**. Des **moyens humains** doivent être prévus pour que ce travail de participation soit effectif et selon des **degrés variables**. Il y a une différence entre membres et membres actifs. Certaines personnes voient l'association comme une source d'information et de « consommation » ; d'autres veulent pouvoir s'y investir de manière plus ou moins fréquente et intense :

¹¹ L'association qui est engagée dans une fonction consultative doit préparer les réunions, commenter les notes et avis, rendre du feed-back en interne, organiser des groupes de travail pour préparer sa position, etc.

gérer¹² et représenter, être informés, être consultés¹³, animer des groupes de parole, accompagner lors d'activités, ... Les personnes en situation de handicap et/ ou leurs assistants, représentants doivent donc être **impliqués physiquement ou par d'autres moyens**¹⁴ dans les processus de fonctionnement interne et dans la manière de les construire, de les adapter et de les **évaluer**. **La liberté de choix doit être absolue** : certaines personnes ne souhaitent pas s'exprimer ou ne sont pas en condition de santé pour s'impliquer.

Il est donc important que la parole des personnes en situation de handicap soit captée de manière **très diversifiée et compte véritablement**¹⁵. Les statuts, rapports d'activités sont des indices quant à la manière de faire remonter les attentes et de fonctionner au quotidien.

La participation citoyenne est un gros **défi** pour les associations : désinvestissement des membres, trésorerie incertaine et insuffisante (frais de déplacement, informatique...), information approximative des experts et bénévoles sur le cadre politique ... rendent parfois difficile la démocratie participative.

En guise de conclusion, le rapport d'activités est un nid d'informations quant aux critères de représentativité.

A la lecture du rapport alternatif, il doit être possible de « **sentir** » le degré de participation et de représentativité dans une association. Le travail journalier de l'association reçoit bien évidemment aussi un écho via le site internet, les brochures, les conférences qui sont

¹² Il est important que les personnes en situation de handicap soient physiquement présentes dans les organes d'administration, quitte à les faire accompagner de coach. L'association doit mettre en œuvre les processus de décision participatifs en interne si elle souhaite participer à la fonction consultative. Pour les associations représentatives de personnes en situation de handicap porteuses de déficiences intellectuelles en particulier (pour d'autres déficiences et dans des proportions variables, également), l'implication jusqu'au niveau décisionnel est parfois un défi et il faut prévoir adaptations et techniques. Cela ne peut être une cause de refus de reconnaissance.

¹³ La consultation n'est pas suffisante par rapport à l'implication. Quand il est question de déterminer des prises de position, il faut aller au-delà de la simple consultation. Pour les associations avec de nombreux membres : Les attentes, demandes, besoins, orientations politiques peuvent être très différents entre membres. Il est essentiel de retrouver la diversité, le consensus, etc. dans les décisions prises. L'important ne réside pas dans l'ampleur de la participation mais dans le fait qu'elle existe et est questionnée.

¹⁴ Les processus et outils de participation doivent être larges et accessibles (téléphone, internet, déplacement au domicile de la personne...).

¹⁵ Travailler «au bénéfice de » est une formulation trop faible et n'est pas suffisante. Il faut qu'apparaisse clairement que les positions sont définies avec les PSH. Il est clair que le politique doit prendre ses responsabilités, identifier et soutenir les associations qui ont un mode de fonctionnement réellement participatif.

organisées ... mais il est essentiel que ce travail soit cristallisé au travers du rapport d'activités avalisé par l'AG de l'association.

Le rapport d'activités est un support d'**objectivation** essentiel. Il dépasse en source de connaissance les statuts. Si les statuts sont indispensables - mettent le focus sur les objectifs de l'association et les critères évoqués -, le rapport d'activités souligne et clarifie l'effectivité et l'ampleur des objectifs poursuivis et donc donne de l'information sur le contenu des critères.

Plusieurs informations concrètes sur le fonctionnement effectif de l'association doivent se retrouver dans un rapport d'activités, entre autres :

- Qui sont les experts ? quel est le personnel ? etc.
 - Types d'activités : rencontres amicales, actions en Justice....
 - Fréquence, variété des activités
 - Processus de participation et de décision : tables de parole, participations, questionnaires, débats...
 - Explications sur ce que font les membres et aussi toutes les instances où ils siègent, groupes de travail, leurs collaborations avec d'autres associations, les partenariats, la communication, les réseaux sociaux et aussi les comptes annuels avec l'attestation de validité
 - Etc.
- La philosophie « participatieladder »/« échelle participative » (<https://www.expoo.be/de-participatieladder>) est un modèle à suivre. Il s'agit de permettre aux personnes en situation de handicap de participer à la prise des décisions à tous les niveaux dans l'organisation, qu'il s'agisse de questions administratives ou prises de position qui touchent au fonctionnement de l'organisation, à la vie au quotidien des personnes en situation de handicap. Le slogan NOOZO: « Niets over ons, zonder ons. » / « rien sur nous sans nous » doit se vivre concrètement dans les associations.