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 personnes¹⁶. 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.

¹⁶ AFR AHM, *Handicap de grande dépendance. Difficulté de concilier vie familiale et vie professionnelle pour les parents*, 2003, AFR AHM, av. A. Giraud, 24, B 1030 Bruxelles