



Paris, le 26 février 2023

Madame la Première ministre,

Le CNCPH va-t-il rester le conseil représentatif de toutes les personnes handicapées, quel que soit leur handicap ?

Les personnes handicapées sont très différentes. Partir du principe que toutes les personnes handicapées peuvent se représenter elles-mêmes au CNCPH serait une erreur qui exclurait des centaines de milliers de personnes.

Lors des dernières séances plénières du CNCPH, la légitimité des associations de familles à porter la parole des personnes handicapées a été mise en cause.

En effet, ces centaines de milliers de personnes handicapées ne peuvent pas participer au suivi de la Convention ONU, ni aux débats sur les textes réglementaires qui les concernent. Ce sont ces mêmes personnes qui sont défendues par des associations qui ne se présentent pas seulement comme des associations de familles, mais surtout comme des associations de défense de leurs droits fondamentaux. Sans leurs aidants, ces personnes n'auraient rien, aucun diagnostic, aucune reconnaissance dans l'espace public, aucune recommandation de bonnes pratiques, aucune amélioration de leurs besoins de compensation, aucune intervention adaptée.

Ces associations sont toutes représentatives et siègent à ce titre dans différentes instances officielles, locales ou nationales, et leur expertise est reconnue dans chacune de ces instances.

Nos associations tiennent à exprimer leur inquiétude devant la violence des propos tenus à l'encontre des associations de familles qui n'auraient plus leur place au CNCPH, au motif qu'elles ne seraient pas légitimes pour représenter les personnes handicapées.

Ce sont pourtant ces mêmes associations qui historiquement ont permis les avancées des politiques publiques dans le domaine du handicap que nous connaissons aujourd'hui et qui poursuivent ce combat et soutiennent avec force l'autonomie des personnes qu'elles représentent. L'autodétermination, principe que ces associations défendent toutes par ailleurs, dans la vie quotidienne, va, si elle est transformée en attitude dogmatique, exclure de manière discriminatoire toutes ces personnes handicapées qui ne peuvent se représenter elles-mêmes.

De même, invoquer la Convention ONU des droits des personnes handicapées pour exclure les associations de familles n'est pas légitime : la place des familles et des aidants y est constamment rappelée (voir document d'analyse juridique en annexe).

../...

Nous vous alertons sur une dérive potentielle qui remettrait gravement en cause le fonctionnement démocratique du CNCPH en excluant de fait une grande partie des personnes handicapées notamment les plus vulnérables. Nous insistons pour que la réflexion sur un éventuel futur CNCPH fasse l'objet d'une concertation effective avec les associations représentatives de personnes handicapées et de leurs familles.

Signataires :

- **Danièle Langloys**, Présidente Autisme France, danièle.langloys@orange.fr
- **Christine Meignien**, Présidente Fédération Française Sésame Autisme, c.meignien@sesame-autisme.fr
- **Nathalie Groh**, Présidente FFDys, presidente@ffdys.fr
- **Marie-Christine Tezenas du Montcel**, Présidente Groupe Polyhandicap France, mctzen@gmail.com
- **Christine Getin**, Présidente HyperSupers TDAH France, christine.getin@tdah-france.fr
- **Marie-Jeanne Richard**, Présidente Unafam, marie-jeanne.richard@unafam.org
- **Jean-Marie Roncin**, représentant de la CDEFI au CNCPH, roncin@ensma.fr

Copies :

- **Jean-Christophe Combe**, Ministre des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées.
- **Geneviève Darrieussecq**, Ministre déléguée auprès du ministre des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées, chargée des Personnes handicapées.
- **Jérémy Boroy**, président du CNCPH
- **Céline Poulet**, Secrétaire Générale du Comité Interministériel du Handicap (CIH)
- **Claire Hédon**, Défenseuse des droits

ANNEXE – Analyse juridique

Observation générale n°7 (2018) 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

Analyse

1) Ce document concerne la participation des personnes handicapées à la mise en œuvre de la Convention et au suivi de son application. Le CNCPH n'est pas le seul à participer à la mise en œuvre de la Convention : il y a aussi la CNCDH, le Défenseur des Droits, le CFHE, le SG-CIH.

Il ne concerne pas le fonctionnement et la composition du CNCPH.

<https://www.cfhe.org/international/convention-relative-aux-droits-des-personnes-handicapees/cdph-mise-oeuvre-et-suivi/>

S'il y a un comité de suivi qui se réunit, le moins qu'on puisse dire c'est qu'il est opaque.

La CNCDH où les membres ont nommés par le pouvoir (un pour le champ du handicap qui représente le CFHE), le DDD où certes est régulièrement réuni un comité handicap (issu de l'ex-comité d'entente) mais qui n'a aucune voix délibérative, le SG-CIH où les associations ne sont pas présentes, et même le CFHE (dont les membres ne sont pas tous des associations de personnes handicapées, il y a des membres associés avec voix consultative) ne sont pas en phase avec la lecture faite dans le document envoyé au CNCPH. Qui songerait à reprocher au CFHE, membre du FEPH de ne pas faire son travail ? Il est très actif et a produit de nombreux documents d'analyse de la Convention ONU.

Ce document ne donne pas d'indications sur les instances représentatives de chaque pays : ce n'est pas sa vocation.

Il n'est pas en soi opposable, seule la Convention l'est. Il pose par ailleurs de sérieux problèmes de crédibilité : sa version anglaise en ligne, ne donne pas le même texte.

<https://www.ohchr.org/en/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no7-article-43-and-333-participation>

2) Il n'exclut en rien les associations où sont présents les parents :

Il est important de relire le préambule de la Convention ONU des droits des personnes handicapées qui nous est opposable :

i) *Reconnaissant en outre* la diversité des personnes handicapées,

j) *Reconnaissant* la nécessité de promouvoir et protéger les droits de l'homme de toutes les personnes handicapées, y compris de celles qui nécessitent un accompagnement plus poussé,

x) *Convaincus* que la famille est l'élément naturel et fondamental de la société et a droit à la protection de la société et de l'État et **que les personnes handicapées et les membres de leur famille devraient recevoir la protection et l'aide nécessaires pour que les familles puissent contribuer à la pleine et égale jouissance de leurs droits par les personnes handicapées.**

Le comité des droits établit par ailleurs la distinction entre les organisations de personnes handicapées et les autres organisations de la société civile et précise que « l'expression « organisation de la société civile » englobe différents types d'organisations, y compris les organismes et instituts de recherche, les organisations de prestataires de services et d'autres parties prenantes privées » et que les « organisations de personnes handicapées sont un type particulier d'organisation de la société civile ».

Les organisations de personnes handicapées (dans leur diversité) s'opposent aux autres organisations de la société civile. Il n'est rien écrit d'autre. S'en prendre aux associations incluant des familles est contraire à la Convention ONU et à cette observation.

L'observation générale confirme « l'inclusion systématique des enfants handicapés dans l'élaboration et la mise en œuvre de la législation et des politiques visant à donner effet à la Convention, ainsi que dans d'autres processus décisionnels, par l'intermédiaire des organisations d'enfants handicapés ou de soutien aux enfants handicapés. »

L'observation n'exclut pas les associations de défense de droits des enfants, qui peuvent être des associations de familles, la loi conférant d'abord aux familles le soin de protéger, défendre leurs enfants et d'assurer leur représentation.

Il n'est donc pas possible de lire l'observation pour exclure une nouvelle fois les associations de familles.

10. L'association et la participation des personnes handicapées, par l'intermédiaire des « organisations qui les représentent » ou d'organisations de personnes handicapées, sont inhérentes tant au paragraphe 3 de l'article 4 qu'au paragraphe 3 de l'article 33. Pour une mise en œuvre correcte, il importe que les États parties et les parties prenantes concernées définissent les attributions des organisations de personnes handicapées et tiennent compte de leur diversité.

Il n'appartient donc pas au CNCPH de faire seul ce travail. Le document liste la diversité des types d'associations représentatives des personnes handicapées, sans poser de jugement. Le d) met dans la liste les organisations englobant les membres de la famille, et cite les familles de personnes avec un TDI, ou avec des enfants handicapés. Ces associations sont des associations de défense des droits des personnes, et sont nées du constat de la violation des droits des personnes les plus vulnérables, avec des troubles majeurs de la communication, des troubles psychiques, et souvent toutes sortes de troubles associés.

d) Les organisations englobant les membres de la famille ou les parents de personnes handicapées, qui sont essentiels pour faciliter, promouvoir et garantir les intérêts de leurs proches présentant une déficience intellectuelle ou une démence ou ayant des enfants handicapés, et pour soutenir leur autonomie et leur participation active, lorsque ces groupes de personnes handicapées veulent être soutenus par leur famille en tant que réseaux ou organisations unis. En pareils cas, ces organisations devraient être associées aux processus de consultation, de prise de décisions et de suivi. Le rôle des parents, des membres de la famille et des prestataires de soins dans ces organisations devrait consister à aider les personnes handicapées et à leur donner les moyens de faire entendre leur voix et de prendre pleinement en main leur propre vie. Ces organisations devraient s'employer activement à promouvoir et

à utiliser des processus de prise de décisions accompagnée afin de garantir et de respecter le droit qu'ont les personnes handicapées d'être consultées et d'exprimer leurs propres opinions ;

et page 21 :

j) Encourager et soutenir la création, le renforcement des capacités, le financement et la participation effective des organisations ou groupes de personnes handicapées, **en incluant les parents et proches de personnes handicapées qui ont le rôle d'aidant protecteur, à tous les niveaux de la prise de décisions.** On entend ici les niveaux local, national, régional (y compris au sein d'une organisation d'intégration régionale) ou international, et ce, pour ce qui concerne la conception, la mise au point, la réforme et la mise en œuvre des politiques et programmes ;

Notons le vocabulaire obsolète et stigmatisant utilisé par l'ONU (déficience intellectuelle, démence). Le texte date de 2018 : les recommandations de 2021 à la France ont un vocabulaire plus adapté.

3) 15. Pour s'acquitter des obligations que leur impose le paragraphe 3 de l'article 4, **les États parties devraient inclure l'obligation de consulter étroitement et d'associer activement les personnes handicapées, par l'intermédiaire de leurs propres organisations, aux cadres et procédures juridiques et réglementaires à tous les niveaux et dans toutes les branches de l'administration publique.** Les États parties devraient également considérer les consultations avec les personnes handicapées et la participation de celles-ci comme une étape obligatoire avant l'approbation des lois, réglementations et orientations politiques, qu'elles soient générales ou qu'elles concernent expressément le handicap. Par conséquent, les consultations devraient commencer dès les premières étapes et contribuer au produit final dans tous les processus décisionnels. Les consultations devraient inclure des organisations représentant la grande diversité des personnes handicapées, aux niveaux local, national, régional et international.

De nouveau, il s'agit dans les consultations des organisations représentant la grande diversité des personnes handicapées, telles qu'elles sont listées en haut du document. Toute autre interprétation est un dévoiement.

La Convention est là pour poser des droits.

Il faut noter aussi que la parole des enfants ne peut se comprendre que dans le respect de la Convention, c'est-à-dire la discrimination subie par rapport aux enfants du même âge :

Article 7 Enfants handicapés

1. Les États Parties prennent toutes mesures nécessaires pour garantir aux enfants handicapés la pleine jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales, sur la base de l'égalité avec les autres enfants.

2. Dans toutes les décisions qui concernent les enfants handicapés, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale.

3. Les États Parties garantissent à l'enfant handicapé, sur la base de l'égalité avec les autres enfants, le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les

opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité, et d'obtenir pour l'exercice de ce droit une aide adaptée à son handicap et à son âge.

Par ailleurs, il serait essentiel de faire le lien avec la Convention ONU des droits des enfants : les enfants handicapés ont été quasi totalement oubliés lors de l'audition des associations françaises le 7 février 2023.

3) En ce qui concerne les recommandations ONU à la France, elles ne mentionnent l'observation numéro 7 que sur deux points : la refonte de la loi de 2005, et l'attention à porter à des publics particulièrement vulnérables, dont il faut soutenir et consulter les associations représentatives. Rien de plus : 10 lignes sur 24 pages. Il n'y a aucun commentaire sur la nature de ces associations (objet de l'observation générale numéro 7).

10. Le Comité rappelle son Observation générale no 7 (2018) et recommande à l'État partie : a) Réviser les dispositions de l'article 1er de la loi de 2005-102 en vue de renforcer et de mettre en œuvre des mécanismes transparents pour consulter étroitement et impliquer activement les personnes handicapées, à travers leurs organisations représentatives, dans les processus de décision publique à tous les niveaux, y compris dans la mise en œuvre, le suivi et l'établissement de rapports sur les objectifs de développement durable ; b) Assurer un soutien et des consultations significatifs et efficaces avec la diversité des organisations de personnes handicapées, comme indiqué dans l'Observation générale n° 7, en prêtant attention aux organisations de personnes handicapées mentales, de personnes souffrant de handicaps psychosociaux, de personnes autistes, de femmes handicapées, les personnes LGBTI handicapées, les personnes vivant dans les zones rurales, les personnes roms handicapées et celles nécessitant un niveau élevé de soutien.

Les recommandations citent plusieurs autres observations générales, curieusement absentes de toutes les réflexions sur les missions du CNCPH : observation 6 sur le respect des droits de l'homme, l'égalité et la non-discrimination, observation 3 sur les filles et femmes handicapées (mais il y a une surreprésentation masculine dans les troubles du neuro-développement, 3 hommes pour une femme dans le trouble du spectre de l'autisme), observation 2 sur l'accessibilité, observation 1 sur l'égalité devant la loi, observation 5 sur l'autonomie et intégration dans la société, observation 4 sur le droit à une éducation inclusive.

Rappel de la loi de 2005 :

Article 1er Avant l'article L. 146-1 du code de l'action sociale et des familles, il est inséré un article L. 146-1 A ainsi rédigé : « Art. L. 146-1 A. – Dans toutes les instances nationales ou territoriales qui émettent un avis ou adoptent des décisions concernant la politique en faveur des personnes handicapées, les représentants des personnes handicapées sont nommés sur proposition de leurs associations représentatives en veillant à la présence simultanée d'associations participant à la gestion des établissements et services sociaux et médico-sociaux mentionnés aux 2o, 3o, 5o et 7o du I de l'article L. 312-1 et d'associations n'y participant pas. »

L'autisme et le polyhandicap sont reconnus comme pouvant entraîner une situation de handicap depuis 1996, les altérations de fonctions mentales, cognitives et psychiques sont dans la loi de 2005.

Nos tutelles ont eu 3 ans pour penser à la refonte de cet article : elles ne l'ont pas fait. Cet article n'est pas conforme à la Convention ONU des droits des personnes handicapées et nous a valu les reproches de l'ONU dans ses recommandations à la France.

Rappel Article D146-1 CASF

https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041546343#:~:text=Nul%20ne%20peut%20si%C3%A9ger%20au,ministre%20charg%C3%A9%20des%20personnes%20handicap%C3%A9es.

Nos tutelles ont eu trois ans pour le modifier et ne l'ont pas fait.

Le Conseil national consultatif des personnes handicapées prévu à l'article L. 146-1 comprend les collèges suivants :

1° Un collège des représentants des associations de personnes en situation de handicap ou leurs familles ;

2° Un collège des représentants des associations ou organismes représentant les professionnels qui interviennent dans le champ du handicap ;

3° Un collège des représentants des organisations syndicales de salariés interprofessionnelles représentatives au plan national et des organisations professionnelles nationales d'employeurs ;

4° Un collège des organismes institutionnels et des établissements publics intervenant dans le champ du handicap et agissant dans les domaines de la prévention, l'emploi, la protection sociale et la recherche ;

5° Un collège des personnes qualifiées ;

6° Un collège des représentants des territoires, des organismes consultatifs nationaux et des assemblées parlementaires composé comme suit :

a) Un député et un sénateur désignés par leur assemblée respective ;

b) Trois représentants des collectivités territoriales désignés respectivement par l'association des régions de France, par l'assemblée des départements de France et par l'association des maires de France ;

c) Un représentant du Conseil économique, social et environnemental, désigné par lui.

Nul ne peut siéger au sein de plusieurs collèges.

Le nombre de membres des collèges, les organisations, établissements publics, organismes et associations mentionnés aux 1° à 5° est fixé par arrêté du ministre chargé des personnes handicapées.