



**Coordination Handicap et Autonomie
Vie Autonome France**

**A l'attention de Monsieur le Député Thierry MICHELS
et de Madame Carine RADIAN, Chargée de mission**

Lundi 8 avril 2019

Monsieur le Député,
Madame la Chargée de mission,

Par la présente, nous vous prions de bien vouloir trouver ci-joint la contribution de la Coordination Handicap et Autonomie - Vie autonome France (CHA-VAF), en ce qui concerne l'avenir du CNCPH, produite dans le cadre de la mission qui vous a été confiée par le Premier Ministre relativement à la représentativité des personnes handicapées, et à leur participation à la construction des politiques publiques.

Voici, de manière non exhaustive, nos préconisations en la matière :

I/ Sur la composition du CNCPH

a – Sur la question de la représentativité

La composition actuelle du CNCPH, que l'on pourrait qualifier de 'pléthorique' avec plus de 125 membres, ne nous paraît pas constituer en soi un gage d'efficacité ni même de représentativité pour les personnes en situation de handicap.

Un simple constat s'impose : avec 40 membres, le collège dit 'des associations regroupant les personnes handicapées et leurs familles', ne représente au sein de cette instance qu'un peu moins d'un tiers de la totalité des membres !

Ceci pose manifestement un problème en termes de prise en compte des remarques et doléances des personnes directement concernées par les textes sur lesquels le CNCPH a pour mission de rendre un avis. Nous rappelons à ce titre que le CNCPH se présente pourtant comme une 'instance à caractère consultatif chargée d'assurer la participation des personnes handicapées à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques les concernant'.



Coordination Handicap et Autonomie Vie Autonome France

La position pour le moment donc parfaitement **minoritaire** dans laquelle le collège des associations regroupant les personnes handicapées et leurs familles est maintenue, au sein du CNCPH, n'est pas sans incidence sur le manque de prise en compte de la parole et de l'expression de ces personnes, dans le cadre de l'examen de certains textes pourtant essentiels pour la mise en œuvre de leurs droits.

Ainsi, nous gardons de sinistre mémoire la littérale prise de pouvoir opérée lors d'une assemblée plénière par les organisations syndicales et patronales, lorsque le CNCPH avait examiné en 2016 le projet d'arrêté prévoyant l'extension d'un nouvel accord de classification des salariés du particulier employeur, signé en 2014 entre la FEPEM (Fédération des particuliers employeurs) et 3 organisations syndicales de salariés, accord qui allait s'appliquer à tous les particuliers employeurs, dont les employeurs en situation de handicap. L'avis défavorable de la Commission Compensation-Ressources n'avait alors pas du tout été pris en compte lors de cette assemblée plénière, la parole ayant été confisquée par les organisations patronales et syndicales, qui défendaient là les intérêts de leurs ressortissants majoritairement non handicapés, alors que les conditions d'application de cette extension d'accord, réalisée de manière précipitée, sans préparation, information ni outil mis à disposition, plaçaient manifestement en insécurité juridique les particuliers employeurs en situation de handicap, pourtant normalement seuls concernés au sein du CNCPH. Où est ici la participation des personnes handicapées à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques les concernant ? Où sont l'écoute et la prise en compte de leur parole ? Où est la défense de leurs droits ?

Par ailleurs, la surreprésentation actuelle des grandes associations gestionnaires d'établissements et de services, au sein du CNCPH, ne nous paraît pas de nature à permettre une véritable expression des personnes handicapées et de leurs familles qui aspirent de plus en plus aujourd'hui, et fort légitimement, à la vie autonome à domicile. En effet, à partir du moment où ces associations acquièrent une certaine dimension, disposent d'un nombre important de salariés, et entretiennent des liens de plus en plus étroits avec des financeurs publics, leur rôle de gestion l'emporte nécessairement sur la défense des droits des personnes en situation de handicap. Les intérêts de la structure – établissement ou service – prévalent alors sur ceux de l'individu ou de sa famille, en particulier lorsque ceux-ci aspirent à s'émanciper de ladite structure.

C'est la raison pour laquelle, nous préconisons que :

- ◆ les membres du collège des associations regroupant les personnes handicapées et leurs familles représentent **plus des deux tiers des membres ayant voix délibérative** au sein du CNCPH,



Coordination Handicap et Autonomie Vie Autonome France

- ◆ ce collège des associations regroupant les personnes handicapées et leurs familles, afin qu'il soit pleinement représentatif, soit composé au minimum des deux tiers **d'associations non gestionnaires d'établissements et de services**.
- ◆ les membres désignés dans les collèges au titre 1° des organismes de protection sociale, 2° des associations ou organismes développant des actions de recherche, et 3° des représentants des organisations syndicales de salariés interprofessionnelles représentatives au plan national et des organisations professionnelles nationales d'employeurs, aient **uniquement voix consultative**, comme c'est déjà le cas pour les personnes qualifiées au sein du CNCPH.

b - Sur le mode de désignation

La désignation des membres du CNCPH se fait actuellement par le Gouvernement (le ministre chargé des personnes handicapées).

Afin d'échapper au 'fait du prince', il nous paraîtrait préférable, afin de garantir une authentique représentativité des personnes en situation de handicap au sein du CNCPH, de privilégier **le mode électif**. En effet, seule l'élection pourrait permettre une représentation la plus démocratique possible des intéressés, sur le modèle des élections professionnelles ou syndicales.

Toutefois, afin de permettre le choix de candidats qui soient suffisamment connus par le corps électoral, il conviendrait que ces élections soient mises en place de préférence au niveau départemental qu'au niveau national. Les grands électeurs ainsi désignés au niveau départemental, pourrait ainsi voter pour leur candidat destiné à siéger, au niveau national, au CNCPH.

Le corps électoral pourrait être constitué par les usagers au sein de chaque MDPH, reconnus en qualité d'électeurs par la détention d'un titre administratif (taux d'invalidité, bénéfice de l'AAH, de l'AEEH ou de la PCH, cartes mobilité ou invalidité, etc.).

Le développement actuel de la dématérialisation au sein des MDPH pourrait permettre, à ce titre, d'instaurer un vote électronique, facilitant ainsi la participation démocratique en dépit des contraintes liées au handicap. Le projet SI doit en effet servir aussi à favoriser l'expression par les personnes en situation de handicap de leurs droits.



Coordination Handicap et Autonomie Vie Autonome France

c – Sur la mise en place d'un mécanisme d'agrément pour les associations

En ce qui concerne l'éventuelle mise en place d'un système d'agrément préalable pour les associations qui souhaiteraient devenir membres du CNCPH, nous sommes quelque peu dubitatifs.

Là encore, la délivrance d'un agrément, si elle devait être opérée par les pouvoirs publics eux-mêmes, ne nous semble pas être un gage de réelle impartialité.

Pour éviter que la délivrance de cet agrément ne soit le 'fait du prince', il nous paraît indispensable de définir des critères stricts, lesquels devraient être au minimum les suivants :

- Le critère d'indépendance de l'association vis-à-vis du système médico-social, ceci afin d'éviter les conflits d'intérêts (comme c'est actuellement le cas pour l'attribution des agréments aux associations qui représentent les malades et usagers du système de santé),
- Le critère de la pérennité de l'association : trois ans d'existence minimum nous paraît devoir être requis,
- Le critère de la transparence dans la gestion,
- Le critère des actions de formation et/ou d'information menées régulièrement par l'association,
- enfin et surtout le critère de la défense des droits des personnes handicapées (par exemple sous forme de défense de dossiers individuels devant les MDPH, ou d'actions en justice menées en faveur de dossiers individuels ou à l'égard de textes de portée plus générale).

Ainsi, l'examen des candidatures pourrait être effectué sur la base d'un rapport d'activité détaillé présentée par chaque association.

d - Sur la question des auto-représentants

À titre liminaire, nous souhaitons opérer un distinguo net entre la notion 'd'auto-représentants' qui par définition ne représentent qu'eux-mêmes, et les représentants en situation de handicap, désignés par leurs pairs, de manière collective, au sein d'un cadre associatif.

Sur l'introduction d'auto-représentants au sein du CNCPH, afin d'assurer 'la meilleure représentativité possible', selon les termes mêmes du Premier Ministre dans votre lettre de mission, nous l'affirmons d'emblée : nous sommes particulièrement hostiles à ce qui nous semble, en matière de représentativité, une 'fausse bonne idée'.



Coordination Handicap et Autonomie Vie Autonome France

En effet, la désignation au sein du CNCPH de ces intervenants individuels pose un problème direct de légitimité. Une personne, fût-elle en situation de handicap, si elle est nommée directement par l'autorité publique, sans avoir été préalablement désignée par ses pairs, notamment dans un cadre associatif, risque d'être trop subjective dans ses prises de position. Éloignée du collectif, elle risque de n'aborder les sujets que sous l'angle de sa seule expérience, et donc de ne représenter qu'elle-même.

Or, par définition, la question du handicap ne peut être abordée que sous l'angle de la diversité des situations. Il faut pour cela une expérience de terrain. Un 'représentant' doit par définition rester en lien constant avec un collectif afin de pouvoir faire remonter des doléances diverses, dans le respect de la complexité des situations. Un 'représentant' doit également pouvoir rendre des comptes à ceux qu'il représente.

Les auto-représentants posent également une autre question : par qui seront-ils nommés ? Par qui seront-ils formés ? Ne risquent-ils pas, si leur candidature est proposée par une seule et même organisation, de constituer une troupe de personnes 'sous contrôle' ?

C'est la raison pour laquelle, nous préconisons que :

- ◆ le principe de l'introduction des auto-représentants au sein du CNCPH soit rejeté, ou pour le moins qu'ils aient uniquement voix consultative (comme c'est le cas actuellement pour les 'personnes qualifiées')
- ◆ le principal critère de désignation des représentants ne puisse être que celui d'un engagement durable et reconnu au plan associatif, de manière collective, par ses pairs : en effet, celui qui n'a ni la volonté ni la disponibilité de s'engager déjà au plan associatif aura-t-il la volonté et la disponibilité de s'engager dans une instance de représentation ?

II/ Sur l'organisation des travaux du CNCPH

Étant donné le nombre important d'assemblées plénières qui ont lieu chaque année (une dizaine), et les contraintes non négligeables qu'elles représentent en termes de disponibilité, de déplacements et de logistique, pour des personnes bénévoles, en tout cas non-salariées au sein des associations, l'existence d'un titulaire et d'un seul suppléant pour chaque association membre nous paraît totalement insuffisante.



Coordination Handicap et Autonomie Vie Autonome France

Cette situation a pour effet pervers de favoriser la participation des grandes associations ayant les capacités financières d'envoyer des personnels salariés aux assemblées plénières, et de rendre plus difficile celle des petites associations composées uniquement de bénévoles.

C'est d'autant plus vrai lorsque ces petites associations sont composées, comme la nôtre, d'une majorité de personnes lourdement handicapées pour lesquelles les contraintes financières, physiques et humaines sont décuplées.

C'est la raison pour laquelle, nous préconisons que :

- ◆ le nombre de suppléants possible aux assemblées plénières soit porté de un à quatre,
- ◆ la durée des séances plénières soit limitée à une demi-journée, plutôt qu'à une journée entière : nous constatons en effet qu'une bonne partie de ces séances est consacrée à la lecture d'avis déjà connus d'avance car envoyés préalablement par courriel aux associations membres pour information, une simple synthèse lue en séance devrait pouvoir suffire, et l'assemblée plénière gagner ainsi en efficacité,
- ◆ les séances plénières soient programmées prioritairement le week-end plutôt qu'en semaine, afin de permettre aux personnes qui ont une activité professionnelle par ailleurs puissent y participer elles aussi, et pas seulement des personnels salariés des associations ou des personnes retraitées,
- ◆ les séances plénières soient diffusées en direct par Internet, à destination du grand public, comme c'est actuellement le cas pour les commissions parlementaires des assemblées.

III/ Sur les moyens attribués aux membres du CNCPH

Nous faisons le constat que les moyens humains, techniques et financiers mis actuellement à disposition des membres titulaires et suppléants du CNCPH ne permettent pas une participation équitable pour les représentants associatifs, d'une part entre les salariés et les bénévoles, et d'autre part, entre les personnes valides et celles en situation de handicap – la situation étant particulièrement critique pour les représentants qui sont lourdement handicapés.

C'est la raison pour laquelle, nous préconisons que :

- ◆ si le principe d'une durée d'une journée devait toutefois être maintenu pour les assemblées plénières, pour les membres du CNCPH qui résident en province, et qui doivent donc se lever très tôt et repartir très tard pour prendre leurs moyens de transport, la prise en charge d'une nuit d'hôtel, ainsi que les petits frais de bouche du matin et du soir, ainsi que pour



Coordination Handicap et Autonomie
Vie Autonome France

- leur(s) accompagnant(s) si ce(s) dernier(s) est/sont nécessaire(s) du fait de leur handicap,
- ◆ le remboursement des frais se fasse au réel, en fonction du besoin de compensation du handicap, et non pas sous la forme d'un forfait,
 - ◆ la présence de quelques auxiliaires de vie soit prévue sur place, afin de favoriser la participation des personnes en situation de handicap qui peuvent en avoir un besoin ponctuel (se déshabiller, manger, aller aux toilettes...),
 - ◆ en cas de participation confirmée, un premier remboursement de frais soit effectué de manière anticipée, ceci afin d'éviter que l'élément financier ne constitue un frein pour les participants, en particulier ceux qui ne perçoivent que l'allocation adulte handicapé,
 - ◆ la visioconférence soit systématiquement instaurée pour les participants à distance, plutôt que l'audioconférence qui rend la participation particulièrement inconfortable, y compris pour la participation aux commissions thématiques.

En vous remerciant pour l'attention que vous voudrez bien porter à notre contribution,

et restant à votre disposition pour en discuter,

Nous vous prions d'agréer, Monsieur le Député, Madame la Chargée de mission, l'expression de nos salutations distinguées.

La Présidente
pour la Coordination Handicap et Autonomie
- Vie autonome France (CHA-VAF)

Anne-Sophie Parisot