

## Evolution du CNCPH Position Unapei

Février 2023

L'actuel Président du CNCPH a proposé une réforme de cette instance visant à améliorer la représentativité. Si l'intention est incontestable, il a choisi une méthode clivante qui ne crée pas les conditions d'une réflexion apaisée, en proposant l'examen d'un texte par une commission convoquée la veille pour le lendemain qu'il souhaitait voir approuvée par la plénière le surlendemain.

Il part du postulat selon lequel seules les personnes en situation de handicap elles-mêmes devraient siéger au CNCPH à l'avenir dans la mesure où, pour lui, elles seules seraient légitimes à se représenter. Sa proposition a donc pour conséquence directe d'exclure à terme du CNCPH les membres d'associations composées par les familles et les proches des personnes en situation de handicap, dont l'Unapei fait partie.

Chaque personne en situation de handicap vit son handicap de manière singulière. Elle est évidemment la mieux placée pour témoigner de son vécu, de ses difficultés. C'est effectivement d'abord elle qui vit son handicap. Elle est donc effectivement légitime à s'auto-représenter, ce que personne ne conteste.

Pour autant, il ne faut pas confondre auto-représentation et défense des droits. L'Unapei est un mouvement parental et le cœur de notre engagement militant est bien de défendre les droits et les intérêts des personnes en situation de handicap. Tout simplement parce que lorsque le handicap survient dans une famille, il touche aussi l'ensemble des proches. C'est encore plus le cas pour les handicaps liés à des troubles du neuro-développement (déficience intellectuelle, autisme sévère, trisomie 21 avec troubles du comportement etc.) ou les pluri et polyhandicap qui induisent des difficultés d'expression ou de compréhension ; et nécessitent des accompagnements pluridisciplinaires continus pour l'accomplissement des gestes quotidiens.

Nos associations sont donc aussi légitimes pour défendre leurs intérêts et leurs droits. Et il n'est pas inutile de rappeler que certains droits ont justement été acquis grâce à l'investissement de parents militants membres de notre réseau qui ont défendu leurs enfants !

Par contre, il n'est évidemment pas question de parler à leur place mais bien de parler « pour » eux, a fortiori lorsqu'il s'agit de personnes dont le handicap a pour première conséquence d'entraver leur capacité d'expression ou de compréhension. Et force est de constater que, même au CNCPH, les conditions ne sont pas encore réunies pour faire advenir une réelle participation des personnes en situation de handicap.

Ça ne se décrète pas ! Ce n'est pas parce qu'on place une personne en situation de handicap dans une instance, qu'on crée par magie les conditions pour qu'elle s'auto-représente. Procéder ainsi est presque choquant car cela peut instrumentaliser les personnes et épargne à certains de réfléchir globalement à comment améliorer leur participation aux politiques publiques qui les concerne.

Actuellement, le rôle du CNCPH est de rendre des avis sur les textes législatifs ou réglementaires dès lors qu'ils concernent le handicap. Le mode de fonctionnement

actuel du CNCPH ne permet pas de consulter les personnes directement concernées par ces textes dont l'examen requiert un certain niveau d'expertise technique. A titre d'exemple, pour des personnes déficientes intellectuelles, il serait nécessaire de pouvoir travailler sur des documents transcrits en FALC et de former des personnes de soutien auprès d'elles. Cela signifie non seulement un investissement financier mais aussi d'adapter les délais de saisine du CNCPH car cette accessibilité demande du temps en amont et ne peut s'improviser. Actuellement, cet effort n'est pas fait : les réunions sont convoquées dans des délais qui rendent quasi-impossible, ne serait-ce que de consulter les personnes directement concernées. A minima, les comptes-rendus de l'ensemble des réunions devraient être disponibles en FALC ainsi que les avis rendus par le CNCPH.

Chacune de nos associations est confrontée à ces questionnements. A l'Unapei, nous nous savons que c'est un vrai travail que nous menons : comment réellement consulter les personnes elles-mêmes, recueillir leur parole, co-construire avec elles ? Nous le savons, cela prend du temps et nécessite de ne pas faire l'économie de repenser aussi nos propres fonctionnements. Certains de nos associations ont été parmi les pionnières de l'autodétermination et certaines vont désormais encore plus loin en améliorant la participation des personnes dans leurs CA.

Comment mieux accompagner l'autoreprésentation des personnes que nous représentons est une des questions que nous nous posons actuellement dans le cadre de la réflexion que nous menons, avec les membres de notre réseau, sur nos orientations stratégiques. Justement parce que cela ne se décrète pas !

**Luc GATEAU, Président de l'Unapei**