

VERS LA PLEINE CITOYENNETÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES

REPRÉSENTATION ET PARTICIPATION
À LA CONSTRUCTION DES POLITIQUES PUBLIQUES
POUR UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE



RAPPORT DE CARINE RADIAN ET THIERRY MICHELS
REMIS AU PREMIER MINISTRE
ET À LA SECRÉTAIRE D'ÉTAT AUPRÈS DU PREMIER MINISTRE
CHARGÉE DES PERSONNES HANDICAPÉES

19 JUIN 2019

RAPPORT REMIS AU PREMIER MINISTRE
ET À LA
SECRÉTAIRE D'ÉTAT CHARGÉE DES PERSONNES HANDICAPÉES

LE MERCREDI 19 JUIN 2019

LE PREMIER MINISTRE A CONFIE À CARINE RADIAN ET THIERRY MICHELS
UNE MISSION GOUVERNEMENTALE EN DATE DU 10 DÉCEMBRE 2018

CETTE MISSION INTITULÉE
« ASSURER UNE PLEINE REPRÉSENTATION DES PERSONNES EN SITUATION DE
HANDICAP DANS LA CONSTRUCTION DES POLITIQUES PUBLIQUES »
S'INSCRIT DANS LE CADRE DE LA CONFÉRENCE NATIONALE DU HANDICAP 2019
DONT ELLE CONSTITUE LE CINQUIÈME GRAND CHANTIER NATIONAL

CARINE RADIAN
ANIMATRICE DE LA COMMISSION « CULTURE ET CITOYENNETÉ »
CONSEIL NATIONAL CONSULTATIF DES PERSONNES HANDICAPÉES

THIERRY MICHELS
DÉPUTÉ DU BAS-RHIN - 1ÈRE CIRCONSCRIPTION



« Une société inclusive est une société sans privilèges, sans exclusivités ni exclusions. Sans hiérarchisation. Sans ligne Maginot pour se protéger de ceux qui font l'épreuve d'un dysfonctionnement de leur corps ou de leur esprit, et épuisent leurs forces à résister au danger de néantisation. Ils n'ont pu choisir leur destin ; ils l'auraient souhaité mais ils n'ont pas eu cette latitude. Nul n'a le droit de les dépouiller de leur part légitime du patrimoine commun ; de les priver du droit à avoir des droits. »

Charles Gardou, « La société inclusive, parlons-en ! »

« Il faut, quand on agit, se conformer aux règles, et quand on juge, avoir égard aux exceptions. »

Joseph Joubert (1754 – 1824)

Table des matières

Contributions et remerciements	11
Synthèse des propositions.....	13
Préambule	35
1. Première partie : le CNCPH, acteur de la politique handicap	41
1.1. Notre mission, une approche innovante basée sur la co-construction des propositions.....	41
1.2. Un cadre historique et législatif établi	44
1.3. Le CNCPH, un acteur représentatif et productif.....	46
1.3.1. Une composition basée sur le poids de l'historique, élargie à la diversité de la société civile.....	46
1.3.2. Des missions larges en matière d'élaboration des politiques publiques	50
1.3.3. Une organisation complexe, dans un contexte de ressources limitées	54
1.3.4. Des liens avec l'extérieur (territoires et autres instances) peu formalisés	60
1.3.5. Le Comité d'entente handicap dans l'ombre du CNCPH	70
1.4. Le CNCPH vu par ses parties prenantes	72
1.4.1. Les parties prenantes internes au CNCPH	72
1.4.2. Les parties prenantes externes au CNCPH.....	76
1.4.3. Les pistes d'amélioration et de transformation	78
2. Deuxième partie : le nouveau Conseil, au cœur des politiques publiques concernant les personnes handicapées	79
2.1. Une composition diversifiée et structurée	79
2.1.1. A la recherche d'un équilibre dans la représentation du Conseil	79
2.1.2. Les collègues, une structuration pertinente.....	84
2.1.3. Un processus transparent de nomination des membres du Conseil	87
2.1.4. Un statut équitable pour tous les membres.....	91
2.2. Des missions enrichies dans un périmètre élargi au droit commun.....	96
2.2.1. Un statut indépendant et des missions enrichies à la prospective et à l'évaluation.....	96
2.2.2. La consultation obligatoire du Conseil	98
2.2.3. Le périmètre élargi au droit commun.....	99
2.3. Une organisation transparente et efficace.....	103
2.3.1. Une gouvernance allégée et resserrée	103
2.3.2. Des commissions thématiques opérationnelles.....	106
2.3.3. Les comités du Conseil, centres stratégiques du Conseil.....	107
2.3.4. Un processus de fonctionnement formalisé	111
2.4. Des ressources à la hauteur des missions	115

2.4.1. Une autonomie financière et des salariés mis à la disposition du Conseil	115
2.4.2. La valorisation des compétences des membres.....	118
2.4.3. Une logistique interministérielle et basée sur l'accessibilité universelle	119
2.4.4. Un système d'information indépendant pour un fonctionnement optimal	120
3. Troisième partie : le Haut Conseil, un acteur en interaction avec les autres instances et avec les territoires.....	123
3.1. La participation des personnes handicapées à la construction des politiques publiques nationales.....	123
3.1.1. Le CESE, élargi à la culture.....	123
3.1.2. Les autres instances nationales, des liens à formaliser	126
3.1.3. Focus sur l'administration.....	127
3.2. La participation des personnes handicapées à la construction des politiques publiques territoriales	133
3.2.1. La région, un niveau à développer.....	133
3.2.2. Le département et la commune, des niveaux à renforcer.....	137
3.2.3. La Caisse nationale de l'accessibilité universelle et de la citoyenneté (CNAUC), pilier de la participation des citoyens handicapés.....	141
3.3. La participation des personnes handicapées à la construction des politiques publiques européennes et internationales.....	148
3.4. Une démarche de co-construction étendue au-delà du Conseil.....	151
3.4.1. La personne handicapée contributrice de la décision en matière des politiques publiques.	151
3.4.2. Le plan de transformation du nouveau Conseil, une étape essentielle	154
3.4.3. Des modalités de co-construction à expérimenter	156
Conclusion.....	159
Annexes.....	163
A. Lettres de mission	165
B. Liste des auditions et des personnes auditionnées.....	169
C. Composition des membres du CNCPH au 29 mars 2019	176
D. animateurs et rapporteurs des commissions thématiques du CNCPH au 29 mars 2019	187
E. Participants aux séminaires d'avril et mai 2019	189
F. Contributions	191
G. Les différentes « intensités » de participation.....	256
H. Axes d'étude et propositions.....	257
I. Dénomination des instances en France : Conseil Consultatif, Haut Conseil, Haute Autorité.....	258
J. Synthèse des propositions faites à la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées (session plénière du CNCPH du 17 juin 2019)	261
K. Glossaire.....	270

Contributions et remerciements

Nous avons mené avec ardeur et conviction cette mission pour contribuer à la construction de la société inclusive avec les personnes handicapées. Nous avons consacré beaucoup de temps à écouter et à dialoguer avec les personnes handicapées, leurs représentants, les institutionnels et toutes les parties prenantes concernées afin de cerner au mieux les attentes et coconstruire avec nos interlocuteurs un chemin de progrès. Jour après jour pendant six mois, grâce à toutes celles et ceux avec lesquels nous avons travaillé, nous avons beaucoup appris et beaucoup progressé.

En particulier, nous adressons nos plus vifs remerciements à :

- Dominique Gillot, présidente du CNCPH, pour son soutien sans faille sur notre approche de co-construction
- Caroline Janvier, député du Loiret, Emmanuelle Fontaine-Domeizel, député des Alpes de Haut-Provence, Frédéric Bierry, président du conseil départemental du Bas-Rhin et vice-président de l'Assemblée des Départements de France en charge des questions sociales, Michèle Eschlimann, vice-présidente du conseil départemental du Bas-Rhin, qui en tant qu'élus ont contribué à l'organisation des tables rondes de la mission dans les territoires
- Hélène Beaugrand (coach de Tchancà) et Matthew Dwyer (intervenant à l'Institut Français de Formation Professionnelle et de Perfectionnement pour Jeunes Aveugles) pour leur contribution bénévole et professionnelle à la réussite des séminaires de co-construction d'avril et de mai
- Anne Monier, conseillère presse et communication à l'Ambassade de France en Belgique pour son assistance relative à l'organisation de notre déplacement à Bruxelles
- Bart Ooghe et Veerle Vanmol, respectivement Directeur et Conseiller de la cellule Personnes Handicapées du Cabinet de Kris Peeters Vice-Premier Ministre et Ministre de l'emploi, de l'Economie et des Consommateurs, chargé du Commerce extérieur, de la Lutte contre la pauvreté, de l'Egalité des chances et des Personnes, du gouvernement fédéral de Belgique
- Céline Poulet, secrétaire générale du Comité Interministériel du Handicap, et les membres de son équipe : Sophie Postollec, chargée des relations avec le CNCPH, et Lucette Gaveau, pour leur grande disponibilité
- Yasmina Gégot, affectée par la Direction Générale de la Cohésion Sociale sur notre mission, pour son appui efficace dans nos travaux, ainsi que Jean-Guillaume Bretenoux, Thierry Castagno, Claudine Taillandier, Geneviève Ben Jaffar, de la même DGCS, pour les informations fournies et l'appui à la logistique de la mission, en particulier la transcription écrite simultanée
- Isadora Hugo Provost, Solène Voltz et Rémi Waldung de l'équipe parlementaire de Thierry Michels, pour leurs contributions à la mission
- Aux très nombreuses personnes qui ont accepté nos invitations pour être auditionnées, pour répondre à nos questionnaires, pour participer aux travaux. Elles sont citées nommément en annexe.

Enfin notre extrême gratitude va à Edouard Philippe, Premier ministre, et à Sophie Cluzel, secrétaire d'Etat auprès du Premier ministre, chargée des Personnes handicapées, de la confiance qu'ils ont placée en notre binôme en lui confiant la responsabilité de conduire cette mission passionnante et de pouvoir contribuer concrètement à permettre aux personnes handicapées d'exercer leur pleine citoyenneté, pour une société inclusive.

Synthèse des propositions

La construction d'une société inclusive pour les personnes handicapées est affirmée comme étant une priorité présidentielle et gouvernementale. Elle s'inscrit dans la volonté de respecter la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH).

Faire évoluer la société actuelle vers une société inclusive dans laquelle la citoyenneté des personnes handicapées s'exerce pleinement, requiert une dynamisation des structures politiques et territoriales et implique des changements culturels dont les prémices ont commencé à se faire sentir depuis la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits, des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Cette évolution nécessite une approche par étapes constructives et graduées, afin que la parole du citoyen handicapé, son accès aux droits et l'exercice de ses devoirs puissent être pleinement satisfaits à tous les niveaux de la société, dans tous ses territoires. La société inclusive ne se décrète pas, elle doit se vivre dans les actes et les ressentis, partagés par ceux qui sont concernés et leur entourage, pour que se concrétise l'adage « rien pour nous sans nous ».

Le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) qui « assure la participation des personnes handicapées à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques les concernant » est déjà un acteur essentiel et reconnu. Pour franchir une nouvelle étape sur le chemin de la pleine citoyenneté et de la co-construction des politiques publiques, nous proposons d'élargir ses missions à la prospective et l'évaluation, d'asseoir sa légitimité grâce une représentation accrue des personnes handicapées, de renforcer ses interactions avec l'ensemble des parties prenantes au niveau local comme national et de le doter des moyens humains et techniques adéquats.

Pour symboliser l'ambition réaffirmée du Conseil, pilier citoyen de la co-construction des politiques publiques, nous le rebaptisons Haut Conseil aux Citoyens Handicapés (HCCH). A ce changement symbolique, nous associons des propositions pragmatiques et opérationnelles sur :

- L'optimisation du fonctionnement du Conseil en son sein et avec son environnement (territoires et instances de droit commun)
- La clarification des modalités relatives au renforcement de la représentativité dans les instances concernées
- La prise en compte de l'évolution du contexte de droit commun qui décrit l'environnement dans lequel s'inscrit le futur Conseil
- Le plan de transformation pour que la transition structurelle s'inscrive non pas dans une rupture mais une démarche évolutive d'appropriation par toutes les parties prenantes

Les fondements de nos propositions intègrent les réflexions d'ordre historique, ainsi que les pratiques existantes. Ils reposent sur une approche conceptuelle de la responsabilité sociétale avec sa dimension culturelle qui passe par la prise en compte de la parole, de l'expression de la personne handicapée en la considérant comme citoyenne avec ses droits et ses devoirs. De plus, la plupart de nos préconisations ont été élaborées dans une démarche innovante de co-construction avec les parties prenantes.

Nos propositions visent à accompagner le changement de regard culturel qui constitue une étape incontournable vers une société inclusive, ou mieux encore, pour donner du sens à ce que doit être une société : l'alliance de coopération d'union entre des compagnons qui composent une communauté humaine, sans forme d'exclusivités persistantes et prégnantes,

**pour que nous puissions passer de la prise en compte à la prise de responsabilité,
pour tous, avec tous.**

LE NOUVEAU CONSEIL, AU CŒUR DES POLITIQUES PUBLIQUES CONCERNANT LES PERSONNES HANDICAPEES

Une composition diversifiée et structurée

La composition doit être représentative et équilibrée, dans ses composantes par rapport à la société civile. Sa légitimité repose notamment sur la transparence des modalités de sélection des futurs membres et sur l'absence de discrimination dans les statuts des membres.

A la recherche d'un équilibre dans la représentation du Conseil : respecter la diversité des expertises, y compris celle d'usage, et recommander une liste de membres potentiels du Conseil, sur la base des critères explicites et transparents, qui seront choisis et nommés par la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées

Les collèges, une structuration pertinente : conserver les collèges existants, en accordant la majorité absolue au collège des associations représentant les personnes handicapées et leurs familles et en valorisant les personnes qualifiées, et formaliser davantage le fonctionnement par collège pour lui donner sens

Un processus transparent de nomination des membres du Conseil : définir les modalités de nomination des membres du Conseil et du Comité de recommandation, déterminer les critères de représentation, qualitatifs et quantitatifs, classant les candidats par collège et veiller à la représentation diversifiée des types de handicap, des compétences et des tailles organisationnelles

Un statut équitable pour tous les membres : promouvoir l'unicité du statut de membre, avec un membre, une voix, sans exclure des organisations non-membres qui peuvent avoir le statut d'invité de plein droit en plénière

Des missions enrichies dans un périmètre élargi au droit commun

Le statut indépendant du Conseil doit être préservé et ses missions enrichies, pour répondre aux enjeux sociétaux de manière plus pertinente. Le périmètre des politiques publiques impactant les personnes handicapées étant élargi au droit commun, il importe de s'assurer de la consultation obligatoire du Conseil en amont des politiques publiques et de revoir la composition des commissions thématiques en conséquence.

Un statut indépendant et des missions enrichies à la prospective et à l'évaluation : renforcer l'indépendance du Conseil, élargir ses missions, pour une meilleure prise en compte des enjeux sociétaux et un ancrage territorial affirmé, et lui donner un nouveau nom correspondant à ses nouvelles missions

La consultation obligatoire du Conseil : étendre l'obligation de consultation du Conseil à tout le droit commun susceptible d'impacter les personnes handicapées et organiser les modalités de la réponse aux projets de textes, via un comité de tri interne au Conseil

Le périmètre élargi au droit commun : formaliser davantage les liens avec les différentes administrations via le SG CIH et le réseau des HFHI, et organiser la structuration des commissions thématiques, de manière évolutive en fonction des ministères existants

Une organisation transparente et efficace

Pour remplir efficacement ses missions, le Conseil doit être soutenu par une gouvernance collégiale allégée et resserrée, par le fonctionnement opérationnel des commissions thématiques et des groupes de travail et par l'explicitation du processus de travail.

Une gouvernance allégée et resserrée : renforcer un unique niveau de pilotage, par le « comité de gouvernance » animé par le président du Conseil, avec un nombre de vice-présidents identiques au nombre de commissions thématiques, et en tenant compte de la représentativité des collègues

Des commissions thématiques opérationnelles : confier la responsabilité de l'animation de chaque commission à un vice-président et organiser les travaux des commissions en fonction des compétences disponibles

Les comités du Conseil, centres stratégiques du Conseil : créer, activer et organiser le comité « tri, veille et planification » et le comité « scientifique et prospective », avec les parties prenantes concernées dans le Conseil et hors du Conseil

Un processus de fonctionnement formalisé : expliciter les modalités de fonctionnement du Conseil, via le règlement intérieur, et inscrire le Conseil dans la liste des instances ouvrant droit à autorisation d'absence de la part de l'employeur

Des ressources à la hauteur des missions

Pour assurer l'indépendance du Conseil et soutenir la motivation de ses membres, les ressources doivent passer notamment par son autonomie financière, avec un budget de fonctionnement propre, par la montée en compétence de ses membres et de ses salariés et par une autonomie dans sa logistique, son système d'information et sa communication.

Une autonomie financière et des salariés mis à la disposition du Conseil : octroyer un budget autonome au Conseil et recruter du personnel rémunéré

La valorisation des compétences des membres : mettre en place des dispositifs accessibles de formation et d'accueil des membres et des salariés du Conseil

Une logistique interministérielle et basée sur l'accessibilité universelle : mettre à contribution l'ensemble des ministères pour la logistique et systématiser l'accessibilité des travaux du Conseil

Un système d'information indépendant pour un fonctionnement optimal : le construire et le développer, tout en créant un lien avec l'ensemble des citoyens, via une plateforme d'échange publique

LE NOUVEAU CONSEIL, UN ACTEUR EN INTERACTION AVEC LES AUTRES INSTANCES ET AVEC LES TERRITOIRES

La participation des personnes handicapées à la construction des politiques publiques nationales

Concevoir les relations entre le Conseil et les autres instances de droit commun au niveau national implique de préciser les modalités de partage des responsabilités sociétales entre les parties prenantes au niveau national. Ces réseaux passent par le Conseil Economique, Social et Environnemental (CESE) et par des instances publiques, qu'elles soient ou non directement liées au handicap, notamment par les administrations. Leur déclinaison contribue à formaliser les conditions de la participation des personnes handicapées et de leurs représentants à la construction des politiques publiques nationales.

Le CESE, élargi à la culture : étendre le périmètre de responsabilité du CESE à la culture et organiser les liens formels entre le CESE et le Conseil, notamment en désignant des représentants du Conseil dans le CESE et un représentant du CESE dans le Conseil

Les autres instances nationales, des liens à formaliser : expliciter la liste des instances partenaires dans le règlement intérieur et organiser formellement les relations de ces partenaires avec le Conseil

Focus sur l'administration : formaliser les liens entre le Conseil et les administrations, via le SG CIH et les HFHI, conforter et préciser les missions et les moyens des HFHI et les inviter aux travaux des commissions thématiques les concernant

La participation des personnes handicapées à la construction des politiques publiques territoriales

Comme pour les instances de droit commun au niveau national, il importe de préciser les modalités de partage des responsabilités sociétales entre les parties prenantes aux niveaux territoriaux (région, département, commune), ainsi que les liens entre les instances se situant à ces différents niveaux avec le Conseil. La déclinaison de ces liens contribue à formaliser les conditions de la participation des personnes handicapées à la construction des politiques publiques territoriales.

La région, un niveau à développer : créer dans chaque région un Conseil régional des citoyens handicapés (CRCH), lui donner la légitimité adéquate via le processus de recommandation décliné au niveau régional et organiser une « conférence annuelle régionale du handicap » avec les CRCH et le Conseil

Le département et la commune, des niveaux à renforcer : renforcer la légitimité de la représentation des CDCA, via le processus de recommandation, et son mode fonctionnement, publier les travaux des CDCA et développer les liens entre les CCA et les CDCA

La Caisse nationale de l'accessibilité universelle et de la citoyenneté (CNAUC), pilier de la participation des citoyens handicapés : réfléchir sur l'opportunité de créer la CNAUC, en vue d'en faire un accélérateur de l'acheminement collectif vers la société inclusive, avec des déclinaisons territoriales, et en complémentarité avec la CNSA

La participation des personnes handicapées à la construction des politiques publiques européennes et internationales

Il importe de poser les principes d'organisation des relations entre le Conseil et des instances européennes et internationales, et avec d'autres Conseils nationaux similaires, dans la perspective de la construction d'une Europe qui améliore le quotidien des 80 millions d'Européens handicapés et à renforcer la mobilisation en faveur de leur autonomie et de leur pleine participation à l'échelle de l'Union européenne.

Formaliser et renforcer les liens entre le Conseil et les instances européennes et internationales et avec d'autres Conseils nationaux similaires

Une démarche de co-construction étendue au-delà du Conseil

Aborder la question de la co-construction des politiques publiques concernant les personnes handicapées dans son ensemble revient à placer la personne handicapée dans le processus décisionnel, non seulement au Conseil mais aussi dans d'autres instances. Cette démarche de co-construction passe par un Conseil opérationnel, suite à un plan de transformation explicitant la transition du CNCPH vers le Conseil sans rupture, avec des modalités de co-construction précisées.

La personne handicapée contributrice de la décision en matière des politiques publiques : encourager la participation des personnes handicapées à la décision publique et renforcer leur pouvoir d'agir sur leur environnement, notamment en généralisant l'accessibilité universelle des informations, en améliorant le modèle économique des systèmes de transcription de la parole et en se positionnant sur le statut de la Langue des Signes Française (LSF)

Le plan de transformation du nouveau Conseil, une étape essentielle : le décliner en 3 étapes clés et confier le pilotage de sa mise en œuvre au comité de gouvernance du Conseil

Des modalités de co-construction à expérimenter : décliner et généraliser la démarche de co-construction initiée par la mission, par des dispositifs de formation et d'accompagnement

LE NOUVEAU CONSEIL, AU CŒUR DES POLITIQUES PUBLIQUES CONCERNANT LES PERSONNES HANDICAPEES DETAIL DES PROPOSITIONS DE LA DEUXIEME PARTIE

Les **propositions** de la deuxième partie du rapport sont reprises ci-dessous selon le plan du rapport.

2.1. Une composition diversifiée et structurée

La composition doit être représentative et équilibrée, dans ses composantes par rapport à la société civile. Sa légitimité repose notamment sur la transparence des modalités de sélection des futurs membres et sur l'absence de discrimination dans les statuts des membres.

2.1.1. A la recherche d'un équilibre dans la représentation du Conseil : respecter la diversité des expertises, y compris celle d'usage, et recommander une liste de membres potentiels du Conseil, sur la base des critères explicites et transparents, qui seront choisis et nommés par la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées

Propositions :

- [P01] Intégrer explicitement l'expertise d'usage dans le Conseil
- [P02] Intégrer la démarche de la responsabilité sociétale dans le Conseil
- [P03] Assurer une composition respectant les principes d'éthique, de représentation unitaire, de valorisation de la parole et d'équilibre des relations entre les membres
- [P04] Nommer une centaine de membres pour le Conseil
- [P05] Désigner un représentant du CESE comme membre du Conseil et l'associer aux travaux
- [P06] Associer le SG CIH à titre d'invité permanent
- [P07] Créer un comité de recommandation habilitant les candidats au Conseil selon des critères intelligibles et transparents
- [P08] Permettre aux organisations de choisir leurs représentants pour le Conseil
- [P09] Respecter la parité entre les hommes et les femmes
- [P10] Obliger tous les membres (personnes morales et personnes qualifiées) à avoir l'aval du Comité de recommandation à l'exception des membres de droit et du président du Conseil
- [P11] Désigner le président du Conseil par le secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées, sans aval du comité de recommandation
- [P12] Désigner le président à partir de ces profils : un parlementaire en exercice, une personnalité qualifiée par son expertise ou une personne handicapée reconnue
- [P13] Réfléchir sur l'opportunité d'organiser un système électif
- [P14] Maintenir un mandat de 3 ans, renouvelable 2 fois consécutivement au maximum, pour chaque personne physique (qualifiée, titulaire et suppléant)
- [P15] Eviter les situations de double représentation, telle que les associations qui représentent à la fois les personnes handicapées et les gestionnaires d'établissements
- [P16] Engager une réflexion collective sur la double représentation avec les parties prenantes
- [P17] Assurer la représentation des autoreprésentants, sous forme d'associations et/ou de personnes qualifiées

2.1.2. Les collèges, une structuration pertinente : conserver les collèges existants, en accordant la majorité absolue au collège des associations représentant les personnes handicapées et leurs familles et en valorisant les personnes qualifiées, et formaliser davantage le fonctionnement par collège pour lui donner sens

Propositions :

- [P18] Désigner les associations de personnes handicapées et de leurs familles avec une représentation majoritaire avec 50% + 1 membre dans le Conseil
- [P19] Fixer le nombre de personnes qualifiées à 15% du total des membres du Conseil
- [P20] Conserver la diversité de la représentation (organisations syndicales, organismes de protection sociale et de recherche, associations et organismes en lien avec le handicap) dans le Conseil
- [P21] Maintenir la structure par collèges en précisant leur libellé et en regroupant les représentants des élus dans un collège dédié
- [P22] Désigner un animateur par collège, pour le faire fonctionner et lui donner sens
- [P23] Encourager la diversité des profils associatifs ayant une approche transversale du handicap, source d'impulsion d'innovation et de décroisement

2.1.3. Un processus transparent de nomination des membres du Conseil : définir les modalités de nomination des membres du Conseil et du Comité de recommandation, déterminer les critères de représentation, qualitatifs et quantitatifs, classant les candidats par collège et veiller à la représentation diversifiée des types de handicap, des compétences et des tailles organisationnelles

Propositions :

- [P24] Examiner les candidatures des organisations et des personnes qualifiées qui souhaitent devenir membres du Conseil, sur la base des critères précis et transparents
- [P25] Charger le comité de recommandation de proposer une liste de candidats à la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées
- [P26] Composer le comité de recommandation de membres qui ne soient pas candidats au Conseil, pour éviter les situations de juge et partie
- [P27] Nommer les membres du comité de recommandation par la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées, pour 3 ans
- [P28] Appuyer le processus de recommandation sur une candidature formelle et motivée, pour les organisations et pour les personnes qualifiées
- [P29] Apprécier chaque candidature d'une organisation à partir des critères qualitatifs et quantitatifs : vision/mission, gouvernance, dynamisme, présence, contribution aux travaux du conseil
- [P30] Noter chaque candidature via un barème de notation des critères, pour le calcul de score final
- [P31] Apprécier chaque candidature d'une personne physique à partir des critères qualitatifs et quantitatifs : vision/mission, gouvernance, dynamisme, présence, contribution aux travaux du conseil
- [P32] Présenter la liste détaillée des critères pour information aux membres du CNCPH ou du Conseil à chaque fin de mandature

- [P33] Différencier les critères par type de collège
- [P34] Améliorer et faire évoluer les critères de nomination en fonction des besoins, en restant fidèles aux principes énoncés
- [P35] Rechercher l'équilibre entre les différents types de handicaps, pour la plus grande diversité possible, dans la liste des candidats recommandés
- [P36] Rechercher l'équilibre entre les diverses compétences et tailles organisationnelles dans la liste des candidats recommandés
- [P37] Eviter de nommer des adhérents très actifs d'une organisation membre du Conseil parmi les personnes qualifiées
- [P38] Nommer officiellement les membres retenus par la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées à partir de la liste de recommandation, après signature d'une chartre d'engagement par les candidats
- [P39] Décliner le processus de recommandation au niveau régional et départemental

2.1.4. Un statut équitable pour tous les membres : promouvoir l'unicité du statut de membre, avec un membre, une voix, sans exclure des organisations non-membres qui peuvent avoir le statut d'invité de plein droit en plénière

Propositions :

- [P40] Maintenir dans le Conseil le statut d'« invité » permanent ou temporaire dans les commissions thématiques
- [P41] Choisir ces invités sur des critères transparents, propres à la commission thématique en fonction de ses attentes et de ses objectifs de travail, sans passer par un processus formel de recommandation
- [P42] Intégrer dans la plénière du Conseil des institutionnels comme « invités permanents de plein droit », sans voix délibérative (SG CIH, HFHI, Défenseur des droits, ex-président du Conseil)
- [P43] Accorder le droit de vote aux personnes qualifiées au sein du Conseil
- [P44] Assurer un vote par une voix pour chaque membre, sans pondération
- [P45] Donner le vote d'arbitrage au président du Conseil
- [P46] Maintenir l'impossibilité pour un membre absent de déléguer son vote à un autre membre présent, en cas de modalités inchangées de dialogue en plénière

2.2. Des missions enrichies dans un périmètre élargi au droit commun

Le statut indépendant du Conseil doit être préservé et ses missions enrichies, pour répondre aux enjeux sociétaux de manière plus pertinente. Le périmètre des politiques publiques impactant les personnes handicapées étant élargi au droit commun, il importe de s'assurer de la consultation obligatoire du Conseil en amont des politiques publiques et de revoir la composition des commissions thématiques en conséquence.

2.2.1. Un statut indépendant et des missions enrichies à la prospective et à l'évaluation : renforcer l'indépendance du Conseil, élargir ses missions, pour une meilleure prise en compte des enjeux sociétaux et un ancrage territorial affirmé, et lui donner un nouveau nom correspondant à ses nouvelles missions

Propositions :

- [P47] Maintenir et renforcer l'indépendance du Conseil, notamment via une autonomie financière et administrative
- [P48] Elargir les missions du Conseil aux dimensions prospectives et d'évaluation des politiques, avec un ancrage territorial affirmé et des interactions formalisées avec d'autres instances de droit commun
- [P49] Donner au Conseil la possibilité d'être mandaté pour commander des études spécifiques, notamment des études statistiques
- [P50] Prévoir éventuellement la révision du périmètre des missions, en cas d'acculturation réussie des parties prenantes, dans un terme lointain
- [P51] Nommer le successeur du CNCPH le « Haut Conseil des Citoyens Handicapés » (HCCH)

2.2.2. La consultation obligatoire du Conseil : étendre l'obligation de consultation du Conseil à tout le droit commun susceptible d'impacter les personnes handicapées et organiser les modalités de la réponse aux projets de textes, via un comité de tri interne au Conseil

Propositions :

- [P52] Etendre l'obligation de consultation du Conseil à tout le droit commun susceptible d'impacter les personnes handicapées
- [P53] Prévoir un délai de 30 jours ouvrés maximum, dès réception de la demande d'avis, pour indiquer au SG CIH si la demande sera traitée ou non par le Conseil
- [P54] Obliger le Conseil à émettre un avis dans un délai maximum de 2 mois après la date du tri, sauf en cas d'urgence motivée, auquel cas une procédure ad hoc serait activée
- [P55] Encourager la co-construction en contraignant l'administration à attendre l'avis du Conseil avant la publication de son texte au JO, sans obligation de suivre cet avis
- [P56] Examiner les projets de textes à trier une fois par mois, via un comité de tri dédié

2.2.3. Le périmètre élargi au droit commun : formaliser davantage les liens avec les différentes administrations via le SG CIH et le réseau des HFHI, et organiser la structuration des commissions thématiques, de manière évolutive en fonction des ministères existants

Propositions :

- [P57] Les liens avec une administration doivent être formalisés via le SG CIH et le HFHI concerné
- [P58] les commissions thématiques du Conseil soient revues, en tenant compte des ministères existants
- [P59] Créer 10 nouvelles commissions thématiques maximum, à structure évolutive en fonction des ministères existants
- [P60] Créer la commission « organisation institutionnelle, cohésion territoriale et Outre-mer » pour porter la réflexion sur les textes relatifs à l'organisation des territoires

- [P61] Créer et élargir le périmètre de la commission recherche à la recherche participative et expérimentale, avec tous les acteurs
- [P62] Maintenir la souplesse dans la formulation et le périmètre de chaque commission, afin de pouvoir intégrer les réorganisations gouvernementales et ministérielles

2.3. Une organisation transparente et efficace

Pour remplir efficacement ses missions, le Conseil doit être soutenu par une gouvernance collégiale allégée et resserrée, par le fonctionnement opérationnel des commissions thématiques et des groupes de travail et par l'explicitation du processus de travail.

2.3.1. Une gouvernance allégée et resserrée : renforcer un unique niveau de pilotage, par le « comité de gouvernance » animé par le président du Conseil, avec un nombre de vice-présidents identiques au nombre de commissions thématiques, et en tenant compte de la représentativité des collèges

Propositions :

- [P63] Supprimer la commission permante et maintenir un bureau élargi, appelé le « comité de gouvernance », composé du président et des vice-présidents
- [P64] Affecter à chaque vice-président la présidence et l'animation d'une commission thématique et la fonction de représentation officielle du Conseil à l'extérieur
- [P65] Nommer autant de vice-présidents qu'il y a de commissions thématiques fonctionnelles
- [P66] Attribuer au comité de gouvernance des missions stratégiques, d'organisation et d'arbitrage et en faire l'interlocuteur de référence pour le SG CIH et les autres parties prenantes externes
- [P67] Confier au président l'animation et la coordination de toutes les activités du Conseil
- [P68] Confier à chaque vice-président la charge d'une fonction support transverse (communication, relations avec les territoires, etc.)
- [P69] Permettre aux vice-présidents de s'appuyer sur les salariés mis à disposition par les associations, sur les bénévoles volontaires, sur l'appui logistique de la DGCS et l'appui fonctionnel du SG CIH, en cas d'absence de ressources adéquates propres au Conseil
- [P70] Désigner par le secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées le président du Conseil, sans recommandation préalable, et les vice-présidents, après concertation avec le comité de recommandation et le président du Conseil
- [P71] Préserver l'équilibre de représentation des collèges dans le Conseil, avec la vice-présidence accordée à au moins un membre de chaque collège
- [P72] Obtenir l'accord à la majorité des membres d'un collège n'ayant pas de candidat à la vice-présidence, pour désigner un vice-président issu d'un autre collège pouvant les représenter pendant la mandature

2.3.2. Des commissions thématiques opérationnelles : confier la responsabilité de l'animation de chaque commission à un vice-président et organiser les travaux des commissions en fonction des compétences disponibles

Propositions :

- [P73] Autoriser un vice-président à être secondé par un suppléant, pour l'animation de sa commission thématique, choisi en accord et parmi les membres de la commission
- [P74] Privilégier l'octroi de la fonction de vice-présidence à un bénévole et non à un salarié expert de l'organisation membre du Conseil
- [P75] Désigner nommément les rapporteurs de la commission thématique, en fonction de l'avis à rédiger et à rapporter
- [P76] Désigner le rapporteur sur proposition du vice-président avant la réunion de la commission
- [P77] Autoriser les experts salariés des organisations à être désignés comme rapporteurs dans une commission, sous conditions
- [P78] Conserver les pratiques existantes pour la commission mixte entre le HCFEA et le CNCPH, sauf ce qui découle des modifications de l'organisation du Conseil
- [P79] Permettre la constitution temporaire ou permanente des groupes de travail selon qu'ils sont internes à la commission thématique, qu'ils concernent 2 ou 3 commissions ou toutes les commissions
- [P80] Inviter les pilotes des groupes de travail à participer aux réunions du comité de gouvernance, en cas de besoin
- [P81] Permettre l'organisation des réunions de travail par collège, sur l'initiative d'au moins deux des membres du collège considéré, sous l'animation du vice-président issu du collège concerné

2.3.3. Les comités du Conseil, centres stratégiques du Conseil : créer, activer et organiser le comité « tri, veille et planification » et le comité « scientifique et prospective », avec les parties prenantes concernées dans le Conseil et hors du Conseil

Propositions :

- [P82] Créer un comité « tri, veille et planification »
- [P83] Activer le comité « scientifique » en lui conférant la dimension « prospective »
- [P84] Réunir le comité « tri, veille et planification » sur proposition conjointe du président du Conseil et du SG CIH, de préférence dans les 5 jours ouvrés qui suivent la plénière
- [P85] Décliner pour le comité « tri, veille et planification », un fonctionnement rigoureux et impliquant toutes les parties prenantes du Conseil
- [P86] Offrir un espace de réflexion dans le cadre du comité « scientifique et prospective » sur les perspectives d'évolution des réponses à apporter aux enjeux sociétaux susceptibles d'impacter les personnes handicapées
- [P87] Réunir le comité « scientifique et prospective » au moins 5 fois par an
- [P88] Faire établir par le comité « scientifique et prospective » un rapport de bilan tous les 2 ans sur ses travaux de prospectives, et en débattre en plénière

2.3.4. Un processus de fonctionnement formalisé : expliciter les modalités de fonctionnement du Conseil, via le règlement intérieur, et inscrire le Conseil dans la liste des instances ouvrant droit à autorisation d'absence de la part de l'employeur

Propositions :

- [P89] Faire préciser dans le cadre du règlement intérieur du Conseil les modalités pratiques du processus de fonctionnement du Conseil, dans ses principes généraux
- [P90] Provoquer la demande d'avis suffisamment en amont pour donner le temps de la consultation des membres et le fonctionnement optimal du comité de tri
- [P91] Planifier l'organisation des réunions du Conseil (plénière, comités, commissions, groupes de travail) au moins 2 mois avant la date de la réunion concernée
- [P92] Clarifier les étapes complexes du processus de fonctionnement via le règlement intérieur
- [P93] Inscrire le HCCH dans la liste des instances ouvrant droit à autorisation d'absence de la part de l'employeur
- [P94] Etendre ce droit à autorisation d'absence aux membres des instances nationales (HCCH) et territoriales (CRCH et CDCA)

2.4. Des ressources à la hauteur des missions

Pour assurer l'indépendance du Conseil et soutenir la motivation de ses membres, les ressources doivent passer notamment par son autonomie financière, avec un budget de fonctionnement propre, par la montée en compétence de ses membres et de ses salariés et par une autonomie dans sa logistique, son système d'information et sa communication.

2.4.1. Une autonomie financière et des salariés mis à la disposition du Conseil : octroyer un budget autonome au Conseil et recruter du personnel rémunéré

Propositions :

- [P95] Octroyer un budget autonome au Conseil
- [P96] Alimenter le budget du Conseil via un fonds pérenne indépendant et/ou directement via une contribution interministérielle de l'ensemble des ministères
- [P97] Recruter a minima 8 personnes pour le fonctionnement, la logistique et l'expertise indépendante du Conseil
- [P98] Passer par un système d'allocation interministérielle des postes pour ces 8 embauches, ou à défaut les rémunérer sur budget du Conseil

2.4.2. La valorisation des compétences des membres : mettre en place des dispositifs accessibles de formation et d'accueil des membres et des salariés du Conseil

Propositions :

- [P99] Proposer à chaque membre ou salarié du Conseil une offre de formation en cas de besoin
- [P100] Attribuer un livret d'accueil, expliquant de manière synthétique l'organisation et le fonctionnement du Conseil, aux nouveaux arrivants

- [P101] Envisager des formations ciblées aux fonctions à responsabilité du Conseil
- [P102] Assurer les formations par des membres du Conseil, sur la base du volontariat, sous l'animation du vice-président en charge de la formation
- [P103] Garantir l'accessibilité et le partage des formations
- [P104] Assurer aux membres sortants une valorisation des acquis de l'expérience (VAE) pour la suite de leur carrière

2.4.3. Une logistique interministérielle et basée sur l'accessibilité universelle : mettre à contribution l'ensemble des ministères pour la logistique et systématiser l'accessibilité des travaux du Conseil

Propositions :

- [P105] Ouvrir au HCCH l'accès à toutes les salles des différents ministères qui soient accessibles (fauteuils, boucle magnétique...)
- [P106] Attribuer des bureaux accessibles pour le président, les 10 vice-présidents et les salariés du Conseil, avec un bureau de transit et une salle de réunion, tous regroupés au même étage
- [P107] Attribuer une salle de documentation réservée aux membres du Conseil, avec un espace lecture, équipée de matériel adéquat pour les personnes à besoins spécifiques
- [P108] Attribuer une salle de transit pour les personnes ayant besoin de soin et de repos, à proximité de la salle de la plénière, voire à proximité des salles de réunions en cas de besoin
- [P109] Elaborer un cahier des charges caractérisant les spécificités techniques des documents et des fichiers à envoyer au HCCH et le diffuser à l'ensemble des administrations pour action
- [P110] Réfléchir à des solutions d'accessibilité moins onéreuses, basées sur l'intelligence artificielle, et généralisables sans surcoût significatif
- [P111] Généraliser les systèmes de compensation à toutes les réunions de la plénière, du comité de gouvernance, des comités, des commissions et des groupes de travail du Conseil
- [P112] Equiper les salles de réunion du Conseil d'un solide réseau wi-fi sécurisé, pour l'accès aux logiciels de connexion à distance et pour instaurer un système de vote nominatif électronique

LE NOUVEAU CONSEIL, UN ACTEUR EN INTERACTION AVEC LES AUTRES INSTANCES ET AVEC LES TERRITOIRES

DETAIL DES PROPOSITIONS DE LA TROISIEME PARTIE

Les **propositions** de la troisième partie du rapport sont reprises ci-dessous selon le plan du rapport.

3.1. La participation des personnes handicapées à la construction des politiques publiques nationales

Concevoir les relations entre le Conseil et les autres instances de droit commun au niveau national implique de préciser les modalités de partage des responsabilités sociétales entre les parties prenantes au niveau national. Ces réseaux passent par le Conseil Economique, Social et Environnemental (CESE) et par des instances publiques, qu'elles soient ou non directement liées au handicap, notamment par les administrations. Leur déclinaison contribue à formaliser les conditions de la participation des personnes handicapées et de leurs représentants à la construction des politiques publiques nationales.

3.1.1. Le CESE, élargi à la culture : étendre le périmètre de responsabilité du CESE à la culture et organiser les liens formels entre le CESE et le Conseil, notamment en désignant des représentants du Conseil dans le CESE et un représentant du CESE dans le Conseil

Propositions :

- [P116] Eviter de fusionner le HCCH avec le CESE ou toute instance similaire, sans prise en compte de la dimension culturelle de la responsabilité sociétale
- [P117] Intégrer explicitement le volet « culturel » au CESE, pour qu'il devienne l'équivalent d'un Conseil Economique, Social, Environnemental et Culturel
- [P118] Développer des liens étroits entre le HCCH et le CESE
- [P119] Désigner un représentant du CESE comme membre du HCCH et inversement deux (ou plus) représentants du HCCH membres du CESE
- [P120] Définir les modalités de désignation des représentants HCCH au CESE dans le cadre du règlement intérieur
- [P121] Inciter le CESE à saisir le HCCH en cas de besoin sur une thématique susceptible de toucher les personnes handicapées et obliger le HCCH à y répondre favorablement
- [P122] Obliger le CESE, en contrepartie d'un avis du HCCH à la suite d'une saisine du CESE, de le prendre en compte dans ses propres avis

3.1.2. Les autres instances nationales, des liens à formaliser : expliciter la liste de instances partenaires dans le règlement intérieur et organiser formellement les relations de ces partenaires avec le Conseil

Propositions :

- [P123] Formaliser les liens entre le HCCH et les autres instances nationales (CNCDH, CNS, HCTS...).

- [P124] Etablir en annexe du règlement intérieur du Conseil la liste des instances et la nature et l'objet du partenariat, et mettre à jour la liste au fil de l'eau
- [P125] Continuer à solliciter le Conseil par les ministères et favoriser la saisine par le Parlement pour les projets de texte
- [P126] Permettre la saisine du Conseil par des instances régionales comme les CRCH ou départementales comme les CDCA (si le CRCH n'existe pas)
- [P127] Permettre la consultation du Conseil par d'autres instances de droit commun et par des instances de normalisation, pour de travaux d'expertise
- [P128] Accepter pour membre du HCCH une seule instance de droit commun : le CESE
- [P129] Inviter les instances de droit commun à intervenir en plénière et à participer aux travaux des commissions thématiques et des groupes de travail du Conseil
- [P130] Permettre au HCCH de saisir les autres instances de droit commun en cas de besoin
- [P131] Coordonner, par le CESE, les plannings prévisionnels des différentes instances de droit commun au sein d'un réseau centralisé

3.1.3. Focus sur l'administration : formaliser les liens entre le Conseil et les administrations, via le SG CIH et les HFHI, conforter et préciser les missions et les moyens des HFHI et les inviter aux travaux des commissions thématiques les concernant

Propositions :

- [P132] Formaliser les liens entre le Conseil et les administrations, via le SG CIH et les hauts fonctionnaires au handicap et à l'inclusion (HFHI)
- [P133] Attribuer la fonction de secrétariat général du Conseil au responsable des affaires courantes et limiter le rôle du SG CIH à la coordination des relations entre le Conseil et les administrations
- [P134] Conforter et repréciser les missions des HFHI
- [P135] Inviter les HFHI à participer aux travaux des commissions thématiques et aux réunions du comité de « tri, veille et planification » du Conseil
- [P136] Développer des outils et des processus performants pour permettre aux HFHI d'assurer leur fonction (mode opératoire, outils de suivi et d'évaluation, indicateurs de qualité)
- [P137] Concevoir des outils permettant une meilleure coordination et un meilleur dialogue interinstitutionnel pour l'organisation des travaux de toutes les administrations en lien avec les instances décisionnaires
- [P138] Mener une réflexion approfondie sur l'opportunité de créer une instance nationale indépendante à caractère constitutionnel, visant à organiser et fluidifier le dialogue entre les différentes instances publiques décisionnelles, en formalisant l'articulation des plannings

3.2. La participation des personnes handicapées à la construction des politiques publiques territoriales

Comme pour les instances de droit commun au niveau national, il importe de préciser les modalités de partage des responsabilités sociétales entre les parties prenantes aux niveaux territoriaux (région, département, commune), ainsi que les liens entre les instances se situant à ces différents niveaux avec le Conseil. La déclinaison de ces liens contribue à formaliser les conditions de la participation des personnes handicapées à la construction des politiques publiques territoriales.

3.2.1. La région, un niveau à développer : créer dans chaque région un Conseil régional des citoyens handicapés (CRCH), lui donner la légitimité adéquate via le processus de recommandation décliné au niveau régional et organiser une « conférence annuelle régionale du handicap » avec les CRCH et le Conseil

Propositions :

- [P139] Répertorier les différentes instances ou dispositifs fonctionnant au niveau régional et évaluer les synergies qui peuvent être développées
- [P140] Créer un Conseil régional des citoyens handicapés (CRCH), l'interlocuteur régional de référence avec les décisionnaires des politiques régionales susceptibles d'impacter les citoyens handicapés
- [P141] Donner au CRCH une souplesse de fonctionnement et d'organisation avec une fréquence des réunions adaptée aux productions en matière de politiques régionales
- [P142] Respecter la nécessaire diversification des représentants dans la composition des CRCH, en tenant compte de la démographie régionale
- [P143] Désigner le président du CRCH conjointement par le Préfet de région et le président du Conseil régional, et d'autre part le(s) vice(s)-président(s) par le Conseil régional sur proposition du président du CRCH, parmi ses membres
- [P144] Désigner les membres du CRCH par le Conseil régional, sur proposition du comité régional de recommandation, qui établit une liste de membres remplissant les critères
- [P145] Créer un ou 2 CRCH pour l'ensemble des 5 régions d'Outre-mer, en accord avec les parties prenantes, avec un représentant du ministère des Outre-mer à titre d'invité permanent
- [P146] Désigner un référent handicap régional, interlocuteur de référence pour les questions relatives à l'accessibilité aux droits et aux études d'impact des décisions publiques
- [P147] Décliner les modalités d'organisation et de fonctionnement de CRCH par une démarche de co-construction avec les parties prenantes régionales
- [P148] Donner à chaque CRCH des ressources adéquates pour fonctionner efficacement
- [P149] Organiser une fois par an, au sein du HCCH, une « conférence régionale du handicap » réunissant les présidents de chaque CRCH et les membres du Conseil

3.2.2. Le département et la commune, des niveaux à renforcer : renforcer la légitimité de la représentation des CDCA, via le processus de recommandation, et son mode fonctionnement, publier les travaux des CDCA et développer les liens entre les CCA et les CDCA

Propositions :

- [P150] Répertorier les différentes instances ou dispositifs fonctionnant au niveau départemental et communal et évaluer les synergies qui peuvent être développées
- [P151] Interroger l'opportunité de fusionner le volet handicap du CDCA avec le CCDSA, ainsi que d'éventuelles instances départementales non répertoriées par la mission
- [P152] Revoir le nombre de membres des CDCA en fonction du critère démographique, en respectant l'égalité numérique des deux groupes âge et handicap
- [P153] Désigner le préfet et au président du département comme co-présidents du CDCA, ou bien une personnalité reconnue pour son expertise et ses actions novatrices, après consultation des membres du CDCA

- [P154] Désigner les membres de chaque CDCA en appliquant le processus de recommandation par l'antenne régionale du comité de recommandation
- [P155] Réunir les membres de chaque CDCA au minimum 6 fois par an, pour une meilleure régularité dans le processus de co-construction des politiques locales
- [P156] Publier et rendre accessibles les avis et autres productions issus des CDCA
- [P157] Appuyer le CDCA par l'appui logistique et d'expertise juridique du CRCH auquel il est rattaché, en mettant à contribution les institutions publiques départementales
- [P158] Encourager le fonctionnement efficace des CCA en lien avec les niveaux départemental, régional et national et formaliser davantage les liens entre les CCA et le CDCA

3.2.3. La Caisse nationale de l'accessibilité universelle et de la citoyenneté (CNAUC), pilier de la participation des citoyens handicapés : réfléchir sur l'opportunité de créer la CNAUC, en vue d'en faire un accélérateur de l'acheminement collectif vers la société inclusive, avec des déclinaisons territoriales, et en complémentarité avec la CNSA

Propositions :

- [P159] Lancer une réflexion sur l'opportunité de créer la Caisse nationale de l'accessibilité universelle et de la citoyenneté (CNAUC)
- [P160] Faire de la CNAUC un outil susceptible d'accélérer l'acheminement collectif vers une société inclusive
- [P161] Donner à la CNAUC un statut juridique équivalent à celui de la CNSA, avec un budget indépendant
- [P162] Etudier de manière approfondie l'enveloppe budgétaire requise et les sources de financement possibles pour les missions de la CNAUC
- [P163] Etablir des liens étroits entre le HCCH et la CNAUC, en préservant l'indépendance au niveau des présidences respectives
- [P164] Elire le président de la CNAUC, comme la CNSA qui élit son président parmi les membres de son conseil de gouvernance
- [P165] Décliner les missions de la CNAUC au niveau régional via les CRAUC et au niveau départemental via les MDPH aux missions élargies en conséquence
- [P166] Mener une réflexion sur les synergies potentielles entre la CNAUC et la CNSA, tout en préservant leur indépendance mutuelle

3.3. La participation des personnes handicapées à la construction des politiques publiques européennes et internationales

Il importe de poser les principes d'organisation des relations entre le Conseil et des instances européennes et internationales, et avec d'autres Conseils nationaux similaires, dans la perspective de la construction d'une Europe qui améliore le quotidien des 80 millions d'Européens handicapés et à renforcer la mobilisation en faveur de leur autonomie et de leur pleine participation à l'échelle de l'Union européenne.

Formaliser et renforcer les liens entre le Conseil et les instances européennes et internationales et avec d'autres Conseils nationaux similaires

Propositions :

- [P167] Faire rentrer le HCCH dans le Forum Européen des Personnes Handicapées, avec l'existence institutionnelle d'une délégation permanente française représentant le HCCH dans le FEPH
- [P168] Favoriser les réseaux transverses entre les conseils nationaux handicap, avec notamment une conférence européenne des conseils nationaux du handicap tous les 5 ans
- [P169] Etablir un lien étroit avec le CESE européen pour la prise en compte transverse du handicap dans les volets économique, social, environnemental et culturel de la responsabilité sociétale
- [P170] Favoriser les réseaux transverses entre les conseils régionaux handicap européens
- [P171] Etablir un lien permanent entre le HCCH et le comité de suivi de la CIDPH, via le vice-président en charge des relations européennes et internationales
- [P172] Etablir des contacts entre le HCCH et avec les organisations internationales de droit commun
- [P173] Favoriser les réseaux transverses entre les conseils nationaux handicap, avec des pays non-membres de l'Union européenne
- [P174] Favoriser les réseaux transverses entre les conseils régionaux handicap, avec des régions des pays non-membres de l'Union européenne

3.4. Une démarche de co-construction étendue au-delà du Conseil

Aborder la question de la co-construction des politiques publiques concernant les personnes handicapées dans son ensemble revient à placer la personne handicapée dans le processus décisionnel, non seulement au Conseil mais aussi dans d'autres instances. Cette démarche de co-construction passe par un Conseil opérationnel, suite à un plan de transformation explicitant la transition du CNCPH vers le Conseil sans rupture, avec des modalités de co-construction précisées.

3.4.1. La personne handicapée contributrice de la décision en matière des politiques publiques : encourager la participation des personnes handicapées à la décision publique et renforcer leur pouvoir d'agir sur leur environnement, notamment en généralisant l'accessibilité universelle des informations, en améliorant le modèle économique des systèmes de transcription de la parole et en se positionnant sur le statut de la Langue des Signes Française (LSF)

Propositions :

- [P175] Encourager la participation des personnes handicapées à la co-construction des politiques publiques, via le Conseil, mais aussi dans d'autres instances, comme pour tout citoyen
- [P176] Encourager les personnes handicapées (ou leurs représentants) à exercer librement leur choix et leurs actions dans le Conseil et dans d'autres instances
- [P177] Encourager le pouvoir d'agir des personnes handicapées dans des cadres non spécifiquement dédiés au handicap
- [P178] Contribuer à la pertinence de la participation des personnes handicapées à la construction des politiques publiques qui les concernent se déclinant transversalement dans la société
- [P179] Généraliser à grande échelle la mise en œuvre effective de l'accessibilité universelle des informations de culture générale (politique, sociale, économique...)

- [P180] Améliorer le modèle économique des systèmes de transcription simultanée de la parole afin de les rendre accessible financièrement et de les déployer à grande échelle dans la société
- [P181] Mener une réflexion approfondie sur le statut officiel de la LSF et sur l'opportunité de créer au niveau européen une académie d'étude pour « la » langue des signes dans l'UE
- [P182] Prévoir l'accompagnement systématique du Président de la République et du Premier ministre par des interprètes en LSF et de transpositeurs, pour tous leurs discours publics

3.4.2. Le plan de transformation du nouveau Conseil, une étape essentielle : le décliner en 3 étapes clés et confier le pilotage de sa mise en œuvre au comité de gouvernance du Conseil

Propositions :

- [P183] Décliner le plan de transformation en 3 étapes : organiser la nomination des membres du Haut Conseil, initier les actions relatives à la mise en œuvre des moyens complémentaires nécessaires à son bon fonctionnement et organiser la transformation de ses missions et de ses activités
- [P184] Piloter la mise en œuvre du plan de transformation par le comité de gouvernance, en s'appuyant sur des indicateurs pertinents d'activité du Haut Conseil et d'un suivi de projets rigoureux

3.4.3. Des modalités de co-construction à expérimenter : décliner et généraliser la démarche de co-construction initiée par la mission, par des dispositifs de formation et d'accompagnement

Propositions :

- [P185] Décliner la démarche de co-construction et de travail collectif initiée par la mission par le comité de gouvernance du Conseil
- [P186] Accompagner les membres du comité de gouvernance dans la généralisation des modalités de travail basés sur la co-construction et des méthodes associées
- [P187] Former les membres du comité de gouvernance à la pratique opérationnelle de ces méthodes, en vue de les utiliser de manière étendue

Préambule

La construction d'une société inclusive pour les personnes handicapées est affirmée comme étant une priorité présidentielle et gouvernementale. Elle s'inscrit dans la volonté de respecter la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH), qui a été adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies le 6 décembre 2006, signée par la France le 30 mars 2007 et ratifiée le 1^{er} avril 2010, avec son protocole facultatif¹. Le rapport de février 2019 de Catalina DEVANDAS-AGUILAR, rapporteure spéciale de l'ONU sur les droits des personnes handicapées, a rappelé à la France les diverses actions à mener pour que notre pays puisse respecter pleinement la Convention. Parmi ces préconisations, la participation des personnes handicapées à la politique publique doit être davantage encouragée et passe par l'amélioration de la représentativité et du fonctionnement au sein du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH).

Faire évoluer la société actuelle vers une société inclusive, dans laquelle la citoyenneté des personnes handicapées s'exerce pleinement, requiert une dynamisation des structures politiques et territoriales et implique des changements culturels dont les prémices ont commencé à se faire sentir depuis la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits, des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Cette évolution nécessite une approche par étapes constructives et graduées, afin que la parole du citoyen handicapé, son accès aux droits et l'exercice de ses devoirs puissent être pleinement satisfaits à tous les niveaux de la société, dans tous ses territoires. La société inclusive ne se décrète pas, elle doit se vivre dans les actes et les ressentis, partagés par ceux qui sont concernés et leur entourage, pour que se concrétise l'adage « rien pour nous sans nous ».

La mission gouvernementale qui nous a été confiée vise à proposer de nouvelles solutions dans le cadre de l'objectif de la société inclusive, en les construisant avec les citoyens handicapés eux-mêmes, qui deviennent pleinement acteurs dans la prise de décision en matière de politiques publiques. Elle inscrit la question de la participation des personnes handicapées à la décision publique les concernant comme un enjeu majeur, conformément à l'engagement souscrit par la France dans le cadre de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées. Elle repose sur un binôme atypique sans précédent : un député de la majorité présidentielle, ancien cadre d'une entreprise pharmaceutique, n'ayant au départ aucune connaissance en matière de handicap, et une personne sourde profonde depuis la naissance, n'appartenant à aucune association liée au handicap, Docteur en sciences économiques, cadre dans une entreprise énergétique et membre « personne qualifiée » du CNCPH depuis avril 2016. Le fonctionnement de notre binôme s'est avéré fructueux par sa complémentarité.

Créé par la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, le CNCPH, dont les missions sont fixées par la loi à l'article L. 146-1 du code de l'action sociale et des familles, « assure la participation des personnes handicapées à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques les concernant ». Le mandat actuel de ses membres arrive à échéance le 22 octobre 2019, après prorogation de 6 mois². La perspective de son renouvellement fournit l'occasion de réfléchir sur de nouvelles modalités de participation des personnes handicapées et de leurs représentants, ainsi que

¹ Décret n° 2010-356 du 1^{er} avril 2010 portant publication de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (ensemble un protocole facultatif) signée à New York le 30 mars 2007, publié au JORF n°0079 du 3 avril 2010, page 6501, texte n° 16

² Décret n° 2019-340 du 19 avril 2019 portant prorogation du mandat des membres du Conseil national consultatif des personnes handicapées, publié au JORF n°0095 du 21 avril 2019

de leur représentation, dans le cadre d'instances nationales et territoriales en lien avec la décision publique. Le CNCPH devra faire peau neuve pour céder la place à un nouveau Conseil avec des missions enrichies et autoportées par une représentation en adéquation avec la diversité sociale des personnes handicapées.

Notre réflexion pour la constitution de ce nouveau Conseil s'inscrit globalement dans le cadre législatif et le respect de la CIDPH, tout en étant confrontée à l'évolution lente des mentalités. Elle s'inscrit également dans la lignée de la plupart des rapports visant à mettre en place la société inclusive, dont parmi les plus récents : Taquet-Serres (2018) et Gillot (2018)³. Ces rapports préfigurent et dessinent une transformation profonde en cours et à venir de notre société. Cette marche vers la société inclusive nécessite d'être accompagnée par des instances nationales et territoriales adaptées, avec des réseaux formalisés, afin de pouvoir construire des réponses adéquates aux enjeux sociétaux. Elle passe par la représentation équitable et la pleine participation des personnes handicapées dans des instances nationales et locales pour coconstruire les politiques publiques avec les décisionnaires.

La représentation des personnes handicapées s'avère être un enjeu crucial, du fait du poids historique majeur des associations représentatives des personnes handicapées et de leurs familles et des acteurs médico-sociaux dans la définition et la mise en œuvre de la politique du handicap en France, depuis près d'un siècle. Mais la loi de 2005 élargit la problématique de la représentation à l'ensemble de la société civile et ne la cantonne plus au « monde du handicap » (personnes handicapées, familles, amis, associations, organisations caritatives). En effet, en définissant le handicap : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* » (Art. L114 du Code de l'action sociale et des familles), elle fait sortir la personne handicapée de son état d'« objet de soins » telle que prescrit historiquement dans la logique médicale ou médico-sociale pour lui donner un statut de « sujet de droit ». Elle inscrit donc la politique en direction des personnes handicapées dans une logique sociétale de droit commun prenant en compte leurs besoins spécifiques pour l'exercice de leurs droits, de telle sorte que toutes les politiques publiques sont susceptibles d'avoir un impact sur les droits, la vie et le quotidien des personnes handicapées. Associer les personnes handicapées à la co-construction des politiques publiques qui les concernent revient à leur conférer toute légitimité à participer à l'ensemble des politiques publiques et pas seulement à la « politique handicap » dont le périmètre restreint découle des lois sur le handicap d'avant 2005.

La question de la représentativité prend également un relief particulier avec les débats nationaux sur la représentation de la société civile. Ces débats ont porté sur l'évolution du Conseil Economique, Social et Environnemental (CESE), à la suite du discours du Président de la République devant le Congrès en juillet 2017 et sur les problématiques de la démocratie participative (citoyens) opposée à la démocratie représentative par des corps intermédiaires (élus, associations, syndicats...) mises en lumière par les mouvements sociaux depuis novembre 2018. La réunion d'initiative locale du Grand

³ Adrien TAQUET et Jean-François SERRE : « Plus simple la vie : 113 propositions pour améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap », Rapport remis au Premier ministre, à la secrétaire d'Etat auprès du Premier ministre chargée des personnes handicapées et au secrétaire d'Etat auprès du ministre de l'action et des comptes publics, mai 2018

Dominique GILLOT : « Sécuriser les parcours, cultiver les compétences, préserver nos aidants », Rapport remis à la ministre des solidarités et de la santé, à la ministre du travail et à la secrétaire d'Etat auprès du Premier ministre chargée des personnes handicapées, juin 2018

débat national à Strasbourg, en partenariat avec le Conseil départemental du Bas-Rhin et le CNCPH le 7 mars 2019, a illustré la volonté des citoyens handicapés et de leurs proches de s'exprimer et de participer directement sans passer par des intermédiaires. Nous avons eu l'occasion de constater cette même volonté lors de nos déplacements en régions.

Ces enjeux interrogent les modalités d'une nécessaire prise en compte de la représentation des personnes handicapées dans sa diversité, à l'image de celle existant dans la société : acteurs handicapés dans la société civile, personnes qualifiées, experts de la politique du handicap, experts d'usage, proches aidants, usagers des établissements médico-sociaux, représentants des personnes handicapées et de leurs familles, représentants des organisations en lien avec le handicap (associations, syndicats, organismes de protection sociale, organismes de recherche, etc.), professionnels du handicap (gestionnaires d'établissement, référents handicap, auxiliaires de vie, aidants techniques, etc.), élus nationaux et locaux. La représentativité conditionne la construction du futur Conseil, dont les missions redéfinies visent à répondre aux enjeux sociétaux, tout en s'affranchissant de la prépondérance du secteur médico-social, sans l'exclure, et tout en respectant l'expression citoyenne des personnes handicapées. Un Conseil respectant une telle diversité pourrait être une source d'inspiration aux niveaux national, européen et international.

La mission qui nous a été confiée va donc au-delà d'une simple élaboration d'architecture du futur Conseil : elle nécessite d'intégrer dans la réflexion son écosystème dans son ensemble et de donner sens et cohérence aux liens entre le Conseil et les autres éléments de cet écosystème. Dans cette optique, y répondre implique d'apporter des réponses pragmatiques et opérationnelles sur :

- L'optimisation du fonctionnement du Conseil en son sein et avec son environnement (territoires et instances de droit commun)
- La clarification des modalités relatives au renforcement de la représentativité dans les instances concernées
- La prise en compte de l'évolution du contexte de droit commun qui décrit l'environnement dans lequel s'inscrit le futur Conseil
- La définition d'un plan de transformation pour que la transition structurelle s'inscrive dans une démarche évolutive d'acceptation par les parties prenantes et non de rupture et de contestation révolutionnaire.

Les fondements de nos propositions intègrent les réflexions d'ordre historique, ainsi que les pratiques existantes. De plus, la plupart des propositions de la mission ont été élaborées dans une démarche de co-construction avec les parties prenantes du CNCPH et de son environnement.

Notre approche dans la conduite de la mission et l'ensemble de nos propositions découlent d'un cadre de réflexion préétabli basé d'une part sur le choix des mots et d'autre part sur le concept de la responsabilité sociétale, facteur essentiel de réalisation de la société inclusive.

Concernant le choix des mots, nous rejoignons la plupart des arguments développés dans le rapport CHOSSY⁴. Sans vouloir rentrer dans les débats sémantiques, il nous apparaît plus adéquat de parler de « personne handicapée » plutôt que de « personne en situation de handicap ». Ce dernier terme peut

⁴ Jean-François CHOSSY : « Passer de la prise en charge.... A la prise en compte : évolution des mentalités et changement du regard de la société sur les personnes handicapées », Rapport remis au Premier Ministre, novembre 2011

concerner tout le monde, y compris une personne non porteuse d'une déficience qui peut se trouver en situation de handicap (un parent avec une poussette face à un escalator ou un ascenseur en panne, par exemple). Il ne nous semble donc pas toujours approprié pour refléter la réalité du handicap vécue par des millions de personnes, sauf lorsque l'accent doit être porté sur la nécessité de la compensation qui apporte une réponse à la situation de handicap ou sur l'intérêt de l'accessibilité de conception universelle. Il est possible aussi de parler des « personnes vivant avec un handicap », où le handicap ne constitue qu'un aspect de la personne et/ou de sa personnalité, parmi bien d'autres caractéristiques qu'elles partagent avec les personnes n'ayant aucune déficience. Dans le présent rapport, nous parlons essentiellement de personnes handicapées par commodité d'écriture.

Par ailleurs, nous souhaitons attirer l'attention sur une autre habitude de langage, moins fréquente qu'avant 2005, mais qui persiste çà et là, lorsque l'on parle des actions menées (ou des décisions prises) en faveur des personnes handicapées. Les termes « en faveur de » nous semblent refléter un discours condescendant, paternaliste à l'égard des personnes vivant avec un handicap qui peuvent avoir l'impression de ne pas être traitées sur un pied d'égalité avec leurs pairs non handicapés. Il nous semble plus judicieux de parler des actions (ou des décisions prises) « pour les », « en direction des » ou « avec les » personnes vivant avec un handicap. La pleine participation des personnes vivant avec un handicap en tant qu'actrices dans la société n'est pas une « faveur », un privilège, mais un droit : leur citoyenneté doit pouvoir s'exercer à égalité, au même titre que pour les citoyens non handicapés, sans discrimination.

Quant à la responsabilité sociétale⁵, dans sa version classique avec ses volets économique, social et environnemental, elle constitue une approche systémique globale, transverse et pluridisciplinaire, ayant un impact sur les modalités de la gouvernance et de l'organisation des activités des citoyens au cœur de la société. Initiée dans le secteur de l'entreprise, elle vise une dynamique sociétale en vue d'assurer la durabilité des affaires de l'entreprise. A l'échelle d'une société, elle peut être transposée comme une approche systémique d'analyse d'impacts des politiques publiques sur la gouvernance politique et économique et l'organisation sociétale, en vue d'assurer la durabilité des activités qui en émanent. Elle s'appuie sur les quatre piliers que sont la gouvernance, l'éthique, le développement local et les parties prenantes. Elle concerne donc tout le monde, y compris les personnes handicapées.

Cependant, en matière de politique en direction des personnes vivant avec un handicap, il faut prendre en compte non seulement les aspects sociaux et économiques, mais également le poids des valeurs, des stéréotypes, des croyances, des préjugés et des peurs plus ou moins conscientes. Croyances, opinions, préjugés, stéréotypes, biais de perception : tous ces termes renvoient à la part subjective de l'individu et à sa culture. Or, cette dernière est absente dans la responsabilité sociétale telle qu'elle est habituellement formalisée. Il apparaît donc pertinent d'ajouter aux trois volets de la responsabilité sociétale, un quatrième volet, la culture, afin de pouvoir questionner explicitement la part subjective de l'individu, émanant de sa culture, dans ses choix et son impact dans l'organisation de la société.

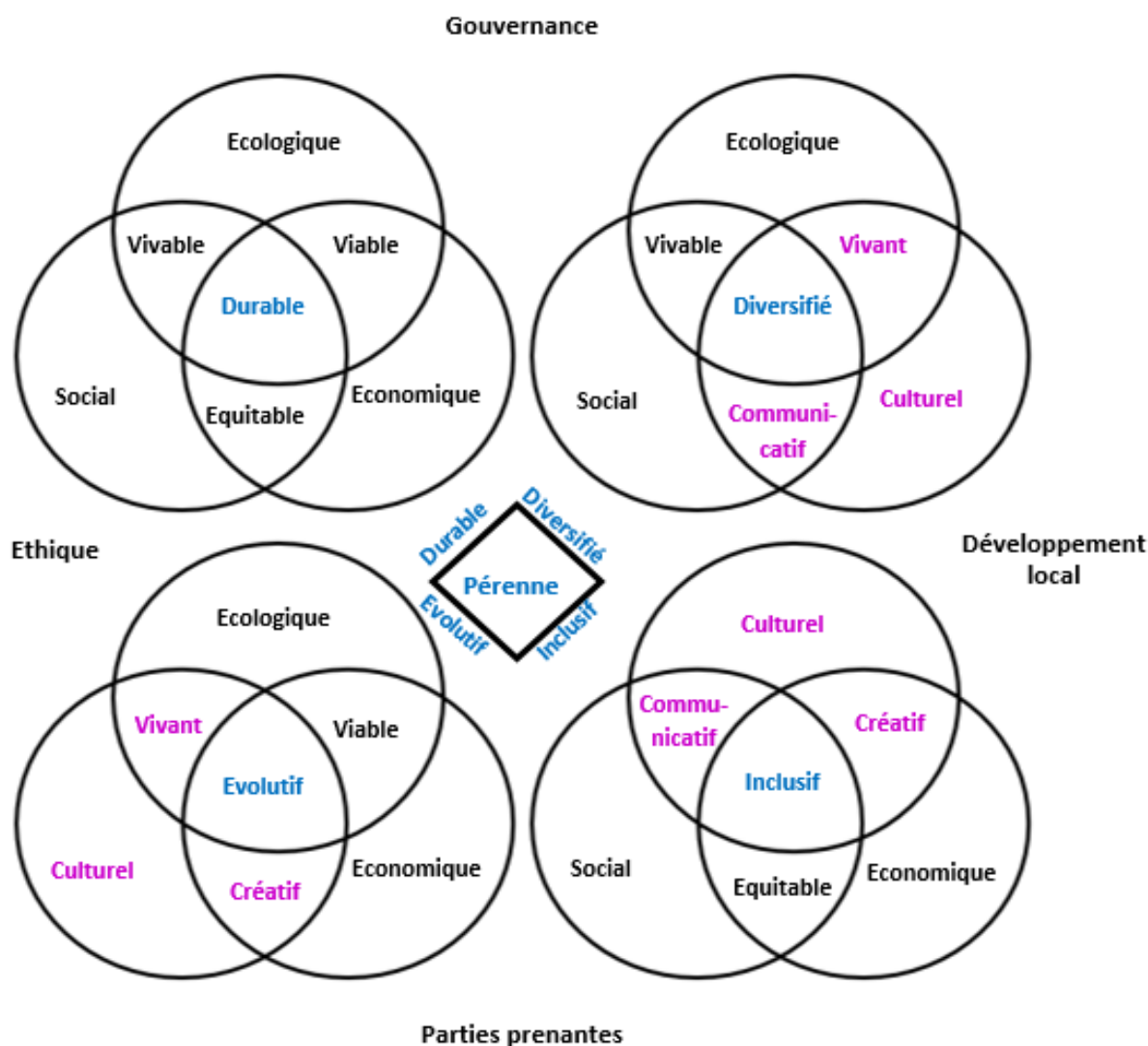
Au sens large, la culture peut être définie comme étant, d'une part, tout ce qui est acquis par la perception (en fonction notamment de ses aptitudes sensorielles, physiologiques et psychologiques) et par l'apprentissage (langage, vocabulaire, codes sociaux, conventions, etc.) et, d'autre part, tout ce qui est intrinsèquement sécrété (valeurs, croyance, sens, formes d'expression,...). Vu sous cet aspect,

⁵ Tout ce passage relatif à la responsabilité sociétale (y compris le schéma RSE à 4 volets de la page suivante) a été aménagé à partir des sources suivantes :

- Karine GROS : « Professionnaliser le référent handicap », Editions Législatives, mars 2019, p.119 à p.133
- Carine RADIAN : « Le référent handicap, pilote dans l'entreprise de la politique inclusive pour les personnes handicapées », mémoire du DIU « référent handicap, secteur public-secteur privé », Université de Paris-Créteil, mai 2018

la culture intègre aussi les cultures civilisationnelles qui en sont des variantes sociales nées de la nécessité pour les êtres humains de se donner des repères communs pour pouvoir vivre en société sur un espace géographiquement déterminé. En matière de politiques publiques, la prise en compte de la dimension culturelle, telle que définie et associée aux dimensions économique et sociale, s'avère déterminante pour rendre inclusive la société dans laquelle vivent les personnes handicapées. Le schéma ci-dessous formalise la responsabilité sociétale avec ses 4 volets.

La responsabilité sociétale sur la base de 4 volets (économique, social, écologique et culturel)⁶



L'exercice de la responsabilité sociétale avec la dimension culturelle passe par la prise en compte de la parole, de l'expression de la personne handicapée en la considérant comme citoyenne avec ses droits et ses devoirs. Accompagner le changement culturel s'avère nécessaire pour réaliser la société inclusive, par le biais de l'autonomie de la personne handicapée, à partir de ses besoins de compensation, et de l'*empowerment* pour les collectifs de personnes vivant avec un handicap, à partir de leur lutte pour la reconnaissance effective de leur pleine citoyenneté par l'égal accès aux droits.

⁶ Le premier trio « durable » est connu. Pour comprendre le schéma, il convient de se le représenter en 3 dimensions, avec 4 sphères qui s'entrecroisent les unes et les autres, formant une pyramide à 3 côtés et un socle. Ce schéma, reproduit en 2 dimensions, amène à sa découpe en 4 tranches pyramidales.

Globalement, la pérennité de la société est conditionnée par les valeurs et le sens qui lui sont attribués par les parties prenantes (citoyens, élus, médias, lobbies...). Elle passe notamment par la possibilité d'évoluer et de se diversifier par rapport à son environnement tangible, et par une approche inclusive des spécificités des parties prenantes. Une telle approche permet de maintenir du sens et d'attribuer des valeurs à une société en cours d'évolution. Elle dépasse donc amplement les spécificités liées au handicap, tout en les intégrant de manière transversale dans l'ensemble des volets (et pas uniquement le volet social), et fournit un cadre formel pour l'objectif ambitieux de la société inclusive pour tous. Elle nous paraît donc pertinente dans le cadre de la mission pour formaliser de manière éthique les relations entre le futur Conseil, ses parties prenantes, avec son environnement et les territoires, sans oublier la gouvernance en lien avec ses missions.

Sur la base de notre cadre de réflexion, notre démarche dans la conduite de la mission s'est déclinée par la volonté de concevoir le nouveau Conseil en s'appuyant sur l'approche de la responsabilité sociétale, en vue de proposer des outils ou des pistes d'amélioration de la participation effective des personnes handicapées à la construction des politiques publiques, tout en étant dans une réflexion qui s'est voulue la plus ouverte possible.

Cette mission portant sur la co-construction, il nous est apparu évident que certaines de nos propositions ne pouvaient se concevoir sans l'implication forte des parties prenantes et des acteurs de la politique publique, notamment pour celles requérant une mise en œuvre rapide. Cette co-construction du rapport s'est également appuyée sur les auditions, les réponses aux questionnaires et les contributions écrites reçues. Ce faisant, la mission a pris soin de préserver les prérogatives décisionnaires de la Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées, en se focalisant sur l'acceptabilité des différents principes retenus, afin d'assurer une large adhésion par les parties prenantes à la mise en place du futur Conseil, dans une optique éthique et de développement territorial et transversal. Notre lettre de mission nous fournit le cadrage de nos propositions : en partant de la présentation de l'état des lieux du CNCPPH actuel et de l'approche innovante de la mission pour conduire sa réflexion, une nouvelle structure interne du futur Conseil est formalisée, ainsi que la nouvelle dynamique de ses liens avec son environnement (droit commun, médico-social, territoires).

En 2011, le rapport Chossy préconisait de passer de la prise en charge à la prise en compte. Huit ans après, il est temps de passer de la prise en compte à la prise de responsabilité.

1. Première partie : le CNCPH, acteur de la politique handicap

Cette partie vise à analyser le positionnement actuel du CNCPH en tant qu'acteur reconnu de la politique handicap, tout en précisant préalablement l'approche abordée dans le cadre de notre mission. Elle commence par le contexte dans lequel se situe le CNCPH, avant d'aborder son rôle et ses actions, ainsi que la perception qu'en ont les parties prenantes.

1.1. Notre mission, une approche innovante basée sur la co-construction des propositions

Les premiers entretiens relatifs à la mission avec la Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées, la présidente du CNCPH, les conseillers « social et santé » du Président de la République et du Premier ministre, la secrétaire générale du CIH et les participants du Comité de Pilotage de la Conférence Nationale du Handicap nous ont rapidement permis de saisir l'ampleur et la complexité de notre tâche :

- La mission comporte des objectifs clairs et ambitieux pour permettre de franchir dans notre pays une nouvelle étape dans la construction de la société inclusive,
- Toute latitude est donnée à la mission quant à la manière dont les objectifs spécifiés dans la lettre de mission doivent être atteints : il n'y a pas de scénario préexistant de changements ou de réforme à valider ou à développer un changement important par rapport au modèle traditionnel et dominant de représentation dans le cadre des associations, au-delà des pistes tracées par la lettre de mission, comme par exemple en ce qui concerne le renforcement du rôle direct des personnes handicapées elles-mêmes (qualifiées « d'autoreprésentants »). A nous d'identifier et de concevoir ce qui est nécessaire pour rendre possible l'atteinte de ces objectifs,
- La diversité du monde du handicap, les différences significatives d'appréciation quant à la meilleure manière d'associer les personnes handicapées à la construction des politiques publiques appellent à une compréhension approfondie de la situation actuelle et impose un temps de l'écoute et de l'analyse à la hauteur de la complexité des interactions et des équilibres construits au cours des années entre les parties prenantes,
- La crise sociale dite des « gilets jaunes » qui a pris de l'ampleur dans les dernières semaines d'automne 2018 a fait émerger au sein de la société française la revendication d'une participation plus directe et effective des citoyens dans la vie de la cité, en même temps qu'elle s'accompagne d'une mise en cause véhémente des instances représentatives et institutionnelles. Il s'agit là d'un parallèle frappant avec le débat qui traverse le monde du handicap et illustre le fait que ce monde du handicap vit dans la société, sans en être isolé.

Le temps consacré à la mission étant de 6 mois, qui est la durée maximale pour un parlementaire en mission gouvernementale, il nous a été possible de prendre le temps d'organiser et de mener la mission dans une réelle démarche de co-construction. En effet, la réflexion sur le renforcement de la participation des personnes handicapées dans la construction des politiques publiques ne peut être élaborée sans une écoute attentive des parties prenantes et leur implication dans l'élaboration de propositions de changement qui les concernent au premier chef. De surcroît, la divergence des intérêts et des points de vue de départ des uns et des autres impose la construction sinon d'un consensus, du moins un compromis acceptable par tous, permettant de dépasser les clivages ou les postures qui interdiraient une mise en œuvre sereine des préconisations qui seront retenues à l'issue de la mission.

La mission a donc été mise en œuvre et conduite selon les principes suivants :

- Recueil d'expression d'un très grand nombre des parties prenantes, sur la base d'un dialogue volontairement ouvert et réactif,
- Communication constante quant à la démarche et à l'avancement de la mission,
- Rigueur méthodologique, avec des préconisations s'appuyant sur la compréhension claire de la situation actuelle et d'établir un diagnostic factuel,
- Co-construction des préconisations dans le cadre d'un groupe de travail ad hoc.

Les principes d'organisation de la mission ont été déclinés de la façon suivante :

- Le recueil d'expression s'est fait par :
 - des auditions individuelles et groupées, à Paris, à Bruxelles et en territoires (Bas-Rhin, Loiret et Alpes de Haute-Provence), qui ont été retranscrites et analysées par la mission. Elles ont servi de support pour le diagnostic et l'amorce des propositions d'amélioration,
 - des questionnaires qualitatifs ciblés par type de public concerné : membres du CNCPH (plénière et commissions thématiques), membres de la commission permanente du CNCPH, animateurs et rapporteurs du CNCPH et les hauts fonctionnaires au handicap et à l'inclusion (HFHI). Ces questionnaires ont permis à chacun de pouvoir s'exprimer lorsqu'il le souhaitait,
 - le grand débat national à Strasbourg du 7 mars 2019, dans la salle plénière du conseil départemental du Bas-Rhin, qui a permis d'entendre des publics diversifiés de personnes handicapées hors des cadres formels (associatifs, institutionnels...).

- La communication sur la démarche et à l'avancement de la mission a été conduite de manière régulière par :
 - des présentations mensuelles lors des séances plénières du CNCPH, dès janvier 2019,
 - des présentations lors du Comité de Pilotage de la Conférence Nationale du Handicap,
 - des publications ponctuelles sur les réseaux sociaux (Twitter, Facebook) sur le compte de Thierry Michels.

Ces communications ont permis d'avoir des retours qui nous ont amené à faire évoluer notre approche et notre méthode de travail, tout en respectant les principes fondant la mission.

- La rigueur méthodologique a été appliquée pour :
 - la conduite de nos auditions et de nos questionnements, quant au diagnostic à apporter,
 - l'analyse des réponses en vue de les traduire en préconisations opérationnelles et structurées,
 - la sélection des participants au séminaire, tout en respectant les contraintes liées à la non diffusion élargie des données personnelles (e-mails notamment),
 - la préparation du séminaire et l'analyse des résultats à chaud lors de son déroulement, sur la base de critères établis par les participants.
- Le groupe de travail s'est réuni en séminaire en deux temps sur un total de 4 jours, en avril (3 jours) et en mai 2019 (1 jour). Sa conduite a été caractérisée de la façon suivante :
 - l'équilibre des parties prenantes, entre les différents collèges du CNCPH, le comité d'entente, les personnes handicapées auto-représentantes et les institutionnels (administration, ARF, AMF...),
 - la conduite du séminaire par deux coachs professionnels bénévoles, Hélène Beaugrand et Matthew Dwyer dont l'un est concerné personnellement par le handicap,
 - la mise en place des règles de fonctionnement, des scénarios et des critères d'évaluation par les participants en totale co-construction,

- la conception du séminaire comme un cheminement visant à une écoute et une compréhension mutuelle des diverses positions exprimées,
- la convergence sur des préconisations communes sur des points précis nécessitant une mise en œuvre rapide, telles que la structure du futur Conseil, sa composition, son fonctionnement, ses liens avec les territoires et les modalités de sélection de ses membres,
- la prise en compte des réactions aux résultats du séminaire des personnes handicapées qui n'ont pu participer en raison de la lourdeur de l'organisation peu compatible avec leurs contraintes, lors d'une réunion a posteriori. Mais certaines d'entre elles ont pu participer au séminaire d'un jour en mai,
- le respect des positions communes qui se sont dégagées du séminaire, tout en sachant que la démarche de co-construction vise à évaluer le degré d'acceptabilité des solutions suggérées par les participants et n'engage pas les choix qui seront faits par le Gouvernement. Nous n'avons pas conçu le séminaire comme une négociation (pour laquelle nous n'étions pas mandatés), mais comme une méthode de travail expérimentale en vue d'amorcer un processus de transformation, dont les résultats n'engagent que l'ensemble des participants, y compris nous-mêmes. Ce respect des positions communes contraint nos choix en tant que rapporteurs de la mission, mais il nous assure de la pertinence des solutions préconisées et de l'adhésion des principales parties prenantes qui y ont participé.

1.2. Un cadre historique et législatif établi

Jusqu'au 18ème siècle, le handicap était considéré comme monstrueux et à exclure, les personnes handicapées étaient alors enfermées dans des hospices. Sous l'influence des philosophies des Lumières qui prônent la raison, la science et le respect de l'humanité, et avec le développement de la médecine, une ouverture vers une meilleure intégration des personnes handicapées dans la société, avec la création des premières écoles et des méthodes d'éducation innovantes pour les personnes sourdes ou aveugles et avec une nouvelle approche dans le traitement de troubles mentaux. Fin du 19ème siècle, apparaissent les premières lois concernant les « infirmes » qui retrouvent une place dans le monde du travail et de la scolarité (loi de 1898 sur la responsabilité de la collectivité, et les lois Ferry) et qui ont droit à l'assistance (loi d'assistance aux vieillards, infirmes et incurables en 1905).

La fin de la première guerre mondiale, avec son lot de « gueules cassées », donne naissance à la politique du handicap sous la responsabilité du ministère des anciens combattants. Dans la foulée, des grandes associations handicap sont créées :

- En 1921, la Fédération des Mutilés du Travail, devenue la FNATH depuis 1985
- En 1925, la FISAF (Fédération pour l'Insertion des personnes sourdes et des personnes Aveugles de France)
- En 1933, l'APF (Association des Paralysés de France)
- En 1936, l'Union Nationale des Tuberculeux Civils, devenu l'AMI (Association nationale de défense des malades, invalides et handicapés) en 1964
- En 1957, l'ADEPP (Association D'entraide des Polios et handicapés)
- En 1958, l'AFM (Association Française contre les Myopathies)
- En 1960, l'UNAPEI (Union Nationale des Parents d'Enfants Inadaptés)
- En 1962, l'APAJH (Association De Placement et D'Aide Aux Jeunes Handicapés)

En parallèle de ces créations d'associations de défense des droits des personnes handicapées, les établissements spécialisés pour personnes handicapées se développent et sont dirigés par des associations dites gestionnaires.

Sur le plan législatif, la première grande loi d'orientation de 1975 en faveur des personnes handicapées, prône l'importance de la prévention et du dépistage des handicaps, l'obligation éducative pour les jeunes personnes en situation de handicap, l'accessibilité des institutions publiques, le maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie chaque fois que possible. Ensuite, la loi 87-517 du 10 juillet 1987 instaure l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés, des mutilés de guerre et assimilés, avec un taux légal d'emploi de 6% imposé. Enfin, la loi du 11 février 2005 définit le handicap et améliore sa prise en charge par la société.

Au niveau international, quelques dates clés ponctuent la prise en compte du handicap :

- 1975 : Déclaration des droits des personnes handicapées adoptée par l'Organisation des Nations Unies (ONU).
- 1989 : La Charte sociale européenne du Conseil de l'Europe engage les Etats membres à prendre les mesures nécessaires en vue de garantir aux personnes handicapées l'exercice du droit à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté (art. 15).
- 2006 : Adoption de la CIDPH par l'ONU.

La Convention relative aux droits des personnes handicapées fait explicitement plusieurs références à la participation active des personnes handicapées dans l'élaboration et le suivi des politiques publiques qui les concernent :

- Préambule, o) : « *Estimant que les personnes handicapées devraient avoir la possibilité de participer activement aux processus de prise de décisions concernant les politiques et programmes, en particulier ceux qui les concernent directement, »*
- Article 4, alinéa 3 : « *Dans l'élaboration et la mise en œuvre des lois et des politiques adoptées aux fins de l'application de la présente Convention, ainsi que dans l'adoption de toute décision sur des questions relatives aux personnes handicapées, les États Parties consultent étroitement et font activement participer ces personnes, y compris les enfants handicapés, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent. »*
- Article 32, alinéa 1 : « *Les États Parties reconnaissent l'importance de la coopération internationale et de sa promotion, à l'appui des efforts déployés au niveau national pour la réalisation de l'objet et des buts de la présente Convention, et prennent des mesures appropriées et efficaces à cet égard, entre eux et, s'il y a lieu, en partenariat avec les organisations internationales et régionales compétentes et la société civile, en particulier les organisations de personnes handicapées. »*
- Article 33, alinéa 3 : « *La société civile – en particulier les personnes handicapées et les organisations qui les représentent – est associée et participe pleinement à la fonction de suivi. »*

Quant au nombre de personnes handicapées en France, il est difficile à évaluer et les données ne sont pas toujours récentes. Ainsi, une enquête HID de l'INSEE de 2001 faisait état de 12 millions de français environ (sur 66 millions) qui sont touchés par un handicap, soit 20% de la population, dont :

- 1,7 million sont atteints d'une déficience visuelle (dont plus de 60% ont plus de 60 ans),
- 3.5 millions ont une mobilité réduite, dont 650 000 sont en fauteuils
- 5.4 millions sont atteints d'une déficience auditive (dont près de 65% ont plus de 65 ans),
- 700 000 personnes ont un handicap intellectuel.

Ces données statistiques soulignent la large place du handicap dans la société, en intégrant les personnes handicapées, mais aussi leur entourage proche (parents, amis, professionnels...).

1.3. Le CNCPH, un acteur représentatif et productif

Le CNCPH a été créé par la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées et les dispositions applicables à cette instance sont codifiées aux articles L. 146-1 et D. 146-1 à D. 146-9 du code de l'action sociale et des familles (CASF). Il s'agit d'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. Ses missions ont été renforcées par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits, des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (dénommée par la suite du rapport « loi de 2005 »).

1.3.1. Une composition basée sur le poids de l'historique, élargie à la diversité de la société civile

La composition du CNCPH a évolué dans le temps. A l'origine, il était constitué des principales associations représentatives des personnes handicapées et des parents d'enfants handicapés. Sa composition a été progressivement élargie aux représentants des organisations syndicales, des collectivités territoriales (régions, départements et communes), des associations ou organisations en lien avec le handicap, la protection sociale ou la recherche. Le décret n°2016-197 du 25 février 2016 portant modification de la composition et du fonctionnement du Conseil national consultatif des personnes handicapées a créé un collège composé d'au maximum 15 « personnes qualifiées ». Ce collège a été mis en place en avril 2016 lors de la présente mandature.

Le mode de désignation, par décret signé de la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées, par délégation du Premier ministre, des membres représentants des personnes handicapées se fait sur proposition des associations représentatives. Il en est le cas dans « *toutes les instances nationales ou territoriales qui émettent un avis ou adoptent des décisions concernant la politique en faveur des personnes handicapées* » (Art. L146-1 A du CASF).

D'après l'article L146-1 du CASF, le CNCPH comprend « *un député et un sénateur, des représentants des départements, des associations ou organismes regroupant des personnes handicapées, développant des actions de recherche dans le domaine du handicap ou finançant leur protection sociale, ainsi que des organisations syndicales et patronales représentatives.* »

La composition, les modalités de désignation des membres du conseil et ses modalités de fonctionnement sont fixées par décret. »

L'article D146-1 du CASF précise que le CNCPH « *comprend* :

1° *Un président nommé pour trois ans par le ministre chargé des personnes handicapées ;*

2° *Un député et un sénateur désignés par leur assemblée respective ;*

3° *Quatre représentants des collectivités territoriales nommés, ainsi que leur suppléant, pour trois ans par le ministre chargé des personnes handicapées, dont un sur proposition de l'association des régions de France, deux sur proposition de l'assemblée des départements de France et un sur proposition de l'association des maires de France ;*

4° *Les représentants des associations regroupant des personnes handicapées ou leurs familles, nommés, ainsi que leur suppléant, pour trois ans, par le ministre chargé des personnes handicapées, sur proposition des associations dont la liste est fixée par arrêté du ministre chargé des personnes handicapées ;*

5° Les représentants des associations ou organismes autres que ceux mentionnés au 4°, œuvrant dans le domaine du handicap, finançant la protection sociale des personnes handicapées ou développant des actions de recherche, nommés, ainsi que leur suppléant, pour trois ans, par le ministre chargé des personnes handicapées sur proposition des associations ou organismes dont la liste est fixée par arrêté du ministre chargé des personnes handicapées ;

6° Les représentants des organisations syndicales de salariés interprofessionnelles représentatives au plan national et des organisations professionnelles nationales d'employeurs, nommés, ainsi que leur suppléant, pour trois ans par le ministre chargé des personnes handicapées sur proposition de ces organisations ;

7° Des personnes qualifiées, dans la limite maximale de quinze, nommées pour trois ans par le ministre chargé des personnes handicapées. Ces membres ont voix consultative. »

L'article D146-2 du CASF indique que « quatre vice-présidents sont nommés pour trois ans par le ministre chargé des personnes handicapées parmi les membres du conseil national, dont deux parmi les membres relevant du 4° de l'article D. 146-1. »

La liste des membres, classée en 6 collèges, est donc fixée par décret au JO et mise à jour régulièrement. Elle respecte la parité hommes-femmes depuis avril 2016.

Composition du CNCPH au 29 mars 2019

Composition CNCPH au 29/3/2019	Nombre de membres	Nombre théorique de personnes nommées (titulaires et suppléants)	Nombre effectif de personnes nommées (titulaires et suppléants)
INSTITUTIONNELS	7	11	9
Président	1	1	1
Assemblée Nationale	1	1	1
Sénat	1	1	1
ARF	1	2	2
ADF	2	4	2 titulaires
AMF	1	2	2
COLLEGES	114	214	210
Associations regroupant des personnes handicapées et leurs familles	40	80 dont 2 vice-présidents	39 titulaires 39 suppléants
Associations ou organismes œuvrant dans le domaine du handicap	35	70 dont 1 vice-président	35 titulaires 34 suppléants
Organismes de protection sociale	6	12	12
Associations ou organismes développant des actions de recherche	8	16	8 titulaires 7 suppléants
Organisations syndicales de salariés interprofessionnelles représentatives au plan national et des organisations professionnelles nationales d'employeurs	11	22 dont 1 vice-président	22 dont 1 vice-président
Personnes qualifiées	14	15 maximum	14
TOTAL CNCPH PLENIERE	121	226	219

La désignation du président du CNCPH se fait sur nomination par le secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées. La présidente actuelle du CNCPH, Dominique GILLOT, nommée en octobre 2015, est issue d'une assemblée parlementaire (Sénat), tout comme son prédécesseur Martine CARILLON-COUVREUR (Assemblée nationale). Cela n'a pas été le cas de tous les présidents : certains ont été nommés en raison de leur expertise reconnue, tel que Patrick GOHET, l'ancien délégué interministériel aux personnes handicapées.

Avant chaque début de mandature, la désignation des membres du CNCPH se fait en deux temps de publication au JO : d'abord les personnes morales par collège, ensuite d'une part les personnes physiques qui représentent les personnes morales, sur proposition des personnes morales elles-mêmes, et d'autre part les personnes qualifiées. Pendant la mandature, d'autres personnes morales peuvent devenir membres, de même que les personnes qualifiées si leur nombre n'a pas atteint le total de 15 personnes. Le statut des membres de la plénière du CNCPH est différencié : les personnes morales ont le droit de vote (1 voix par organisation), les personnes qualifiées ne l'ont pas. Les organisations membres de la précédente mandature, au départ opposées à la présence de personnes qualifiées qui ne représentent qu'elles-mêmes, ont fini par accepter leur entrée au CNCPH à condition de ne leur accorder aucun droit de vote. Quant aux participants des commissions spécialisées, lorsque leur organisation n'est pas membre du CNCPH, ils ont un statut d'invités sans droit de vote.

Le nombre des membres n'est pas figé, il a augmenté régulièrement au gré des mandatures. Il peut aussi parfois augmenter ou diminuer en fonction de la vie des organisations membres, notamment en cas de regroupement ou de disparition. Toutes les organisations ont en principe des titulaires et des suppléants mais certaines peuvent ne pas avoir encore nommé des personnes suite au départ de leur titulaire ou de leur suppléant (décès, démission...) ; le nombre de personnes effectivement nommées pour participer aux séances plénières du CNCPH est presque toujours inférieur au nombre « théorique » du tableau ci-dessus et fluctue en fonction de la disponibilité des personnes qui les représentent.

Les membres titulaires et suppléants de la plénière proviennent de la France entière, mais plus des deux tiers résident en Ile de France :

Origine géographique des membres

Région	Pourcentage
Ile-de-France	70%
Bretagne	6%
Bourgogne-Franche-Comté	5%
Auvergne-Rhône-Alpes	4%
Hauts de France	3%
Provence-Alpes-Côte d'Azur	3%
Occitanie	3%
Normandie	3%
Pays de la Loire	2%
Grand-Est	1%
Nouvelle Aquitaine	1%
Total général	100%

Aucun membre ne semble provenir de l'Outre-mer.

Le nombre de personnes participant aux travaux des commissions et/ou de la plénière du CNCPH peut dépasser de plusieurs dizaines, voire centaines, le nombre théorique des membres : certains participent aux travaux des commissions spécialisées du CNCPH sans pouvoir être présents à la plénière, soit parce qu'ils n'en sont pas membres, soit parce qu'ils représentent l'organisation membre sans en être titulaire ou suppléant. C'est le cas notamment de salariés et/ou des experts de grosses organisations. Faute d'un comptage précis des présences, les travaux du CNCPH pourraient mettre à contribution entre 300 et 400 personnes, bénévoles, militants, experts, salariés... Cette absence de visibilité dans le contrôle des présences dans les commissions peut avoir des effets pervers : ainsi, certains de nos auditionnés situés dans l'auditoire ont souligné le fait que beaucoup d'associations ou organisations ne venaient jamais à la plénière et se basent sur cet argument pour plaider en faveur d'une réduction significative des effectifs du CNCPH, alors que ceux situés à la tribune insistent sur le fait que presque tout le monde vient mais que les mouvements d'entrée et de sortie se font à des moments différents de la séance. Même si le grand nombre de membres est parfois critiqué en raison de l'inertie liée à la taille (temps de parole, prise en compte des différentes positions...), la composition du CNCPH est saluée unanimement pour la grande diversité des compétences, des cultures et des handicaps représentés qui contribue à la qualité et à la richesse des débats en son sein et de ses productions.

La composition du CNCPH est constituée majoritairement par des associations de personnes handicapées et de leurs familles et par des associations et organismes œuvrant dans le domaine du handicap, telles que les associations de gestionnaires et de professionnels du handicap dans le secteur médico-social. Or, en France, le nombre de personnes handicapées est estimée entre 10 à 12 millions, dont 500.000 adultes et enfants, soit environ 5%, sont hébergés dans des établissements médico-sociaux. Le secteur associatif médico-social semble donc sur-représenté au CNCPH. Cependant, les professionnels du secteur médico-social émanent des associations qui ont été créées par des familles pour apporter des réponses adaptées. Au cours de leur développement et de leur implantation sur les territoires, ils ont capitalisé des expertises spécifiques sur le handicap qui constituent une réponse possible parmi d'autres aux besoins des personnes handicapées et qu'il serait dommage de négliger.

En plénière CNCPH, il existe des confusions :

- Au niveau des collèges : les contours ne sont pas définis explicitement, certaines associations gestionnaires d'établissement peuvent se situer dans le 1^{er} collège des associations représentant les personnes handicapées. A contrario, il a été constaté la présence d'associations de gestionnaires dans le 2^{ème} collège qui représentent aussi les personnes handicapées. Sans vouloir porter de jugement, nous avons relevé au cours des auditions des remarques ou des questionnements sur le bien fondé de l'appartenance d'une association X ou Y à tel ou tel collège et le souhait exprimé d'une plus grande lisibilité.
- Au niveau de la représentation des organisations : certains membres du CNCPH représentent des groupes d'associations qui sont pour la plupart elles-mêmes membres du CNCPH, ainsi par exemple le CFHE (Conseil Français des Personnes Handicapées pour les Questions Européennes), membre du CNCPH, a tous ses administrateurs qui sont également membres du CNCPH, d'où la possibilité d'avoir pour une association une représentation multiple soit « directe » en tant que membre de la plénière, soit « indirecte » via d'autres associations membres du CNCPH. De même, l'UNISDA représente les associations qui la composent dont certaines sont elles-mêmes membres du CNCPH (ANPEDA, CLAPEAHA). Cependant, la présence de ce type d'association « chapeau » peut se justifier en raison de l'approche collective défendue par ses membres : ainsi le CFHE fait le lien avec les instances européennes, à titre de Conseil National représentatif des personnes handicapées et leurs familles, dont la création dans chaque pays européen a été encouragée par la Commission européenne.
- Au niveau des personnes physiques qui représentent les organisations membres du CNCPH : la plupart d'entre elles cumulent plusieurs mandats dans des instances handicap différentes : CNCPH, CDCA, CDAPH, CNSA, etc., sans parler du cumul d'une fonction complémentaire en interne CNCPH (animateur, rapporteur ou vice-président). Lorsqu'une personne cumulant plusieurs casquettes s'exprime, il peut être difficile de discerner au nom de qui elle parle et pour qui.

Actuellement, la composition du CNCPH est dans l'ensemble perçue comme étant diversifiée (représentative des différents types de handicaps et des acteurs), elle est globalement satisfaisante, avec un bémol : le manque de transparence dans les conditions d'intégration d'une nouvelle organisation et dans la motivation de la parole exprimée par une personne ayant plusieurs mandats différents.

1.3.2. Des missions larges en matière d'élaboration des politiques publiques

L'article L146-1 du CASF précise que le CNCPH « assure la participation des personnes handicapées à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques les concernant ».

Il peut être consulté par les ministres compétents sur tout projet, programme ou étude intéressant les personnes handicapées.

Il peut se saisir de toute question relative à la politique concernant les personnes handicapées.

Le Conseil national consultatif des personnes handicapées est chargé, dans des conditions fixées par décret, d'évaluer la situation matérielle, financière et morale des personnes handicapées en France et des personnes handicapées de nationalité française établies hors de France prises en charge au titre de la solidarité nationale, et de présenter toutes les propositions jugées nécessaires au Parlement et au Gouvernement, visant à assurer, par une programmation pluriannuelle continue, la prise en charge de ces personnes. »

Le CNCPH est une instance consultative dont les missions ont été renforcées par la loi de 2005. Celle-ci a prévu que le CNCPH soit saisi de tous les projets de textes réglementaires pris en son application. Elle lui a également confié les missions d'évaluation et de propositions d'actions.

Les missions actuelles du CNCPH, en mentionnant la participation et la consultation des personnes handicapées lors de l'élaboration des politiques publiques les concernant, sont en phase avec la CIDPH, notamment au regard de son article 4, alinéa 3 et de son article 33, alinéa 3.

Ces missions sont pour l'ensemble remplies :

- Le CNCPH est régulièrement saisi par différents ministères (affaires sociales, santé, logement, éducation, travail, culture...), via le secrétariat général du Comité Interministériel du Handicap (SG CIH). Ses avis et propositions (contributions et études) sont ensuite adressés aux ministères intéressés.
- Il s'autosaisit sur toutes les questions concernant la politique du handicap : ses avis touchent un panel large des politiques : celle en direction des personnes très lourdement handicapées, celles sur les moyens d'existence des personnes en situation de handicap, la question de la prise en charge en établissement médico-social, la scolarité des enfants, l'emploi en milieu ordinaire⁷.
- Il propose des actions via notamment des motions, l'une des plus récentes étant la préconisation d'avoir un ascenseur pour tout immeuble d'au moins 3 étages.

En matière d'évaluation, la quasi-absence de données qualitatives (études et analyses) et quantitatives (statistiques et indicateurs) est préjudiciable. Cette absence de données proviendrait de plusieurs facteurs :

- Le CNCPH n'a pas de budget pour financer d'éventuelles études utiles pour sa mission d'évaluation.
- La commission spécifique en charge de la recherche, citée dans le décret du 25 février 2016, n'ayant pas été opérationnelle pendant la mandature, elle n'a pu utiliser ce constat pour faire des propositions d'action en vue de corriger. Il en est de même pour le conseil scientifique du CNCPH, tout aussi fantomatique.
- Le SG CIH qui assure le secrétariat du CNCPH n'a pas davantage de ressources (en particulier, ses effectifs ont été réduits courant 2018).
- L'absence des données statistiques fiables et cohérentes concernant le secteur du handicap en France. Elle a été soulignée le 26 septembre 2017 par le Défenseur des Droits dans sa décision n°2017-257 portant recommandations générales destinées à améliorer la connaissance statistique de la situation et des besoins des personnes handicapées.

⁷ Les avis, les motions et les contributions du CNCPH peuvent être lus sur le site Internet du CNCPH, à ce lien : <https://www.gouvernement.fr/avis-et-productions-du-cncph>

Le CNCPH doit à la fin de chaque mandature présenter un bilan de ses actions en lien avec ses missions. Le dernier bilan date de la précédente mandature 2013-2015 et celui de la mandature en cours d'achèvement n'a pas pu être amorcé avant début juin 2019, faute de temps et de moyens.

Les avis émis par le CNCPH sont consultatifs : ils n'ont en principe aucun caractère contraignant sur l'élaboration des textes législatifs et réglementaires. De même, les administrations n'ont aucune obligation de soumettre leurs textes pour avis au CNCPH, sauf pour les décrets d'application de la loi de 2005. Cependant, la circulaire du Premier ministre Ayrault du 4 septembre 2012 relative à la prise en compte du handicap dans les projets de loi rappelle que des dispositions spécifiques aux personnes en situation de handicap ont en principe vocation à figurer dans chaque projet de loi et qu'elles doivent s'inscrire en cohérence avec la stratégie d'ensemble basée sur la CIDPH et la loi de 2005. Elle prévoit l'obligation d'inclure systématiquement dans les travaux de préparation d'un projet de loi une fiche « diagnostic-handicap » visant à nourrir l'étude d'impact de ce projet de loi. L'ensemble des départements ministériels est ainsi convié à intégrer la question du handicap dans la mise en œuvre des politiques publiques qu'ils conduisent. Le 4 juillet 2014, dans une lettre à tous ses ministres et secrétaires d'Etat, le Premier ministre Manuel Valls leur a rappelé de veiller à ce que des dispositions spécifiques aux personnes handicapées soient prises en compte dans tous les projets de loi élaborés par le Gouvernement, à partir du moment où le domaine le justifie. La lettre du Premier ministre Edouard Philippe du 23 octobre 2017 conforte ces deux circulaires. Avec ces prises de positions politiques successives, la mission de conseil du CNCPH s'en trouve renforcée tout en y conférant une dimension transversale et interministérielle.

Parallèlement aux avis, le CNCPH peut établir des rapports détaillés en lien avec l'actualité, tel que celui relatif au droit de vote des personnes handicapées sous tutelle, des contributions en réponse aux documents stratégiques portant sur une thématique donnée (comme pour la stratégie nationale de protection de l'enfance par exemple) et des motions appelant à des actions concrètes, telles que celle relative à la présence obligatoire d'un ascenseur dans les immeubles d'au moins 3 étages (en 2018). Ces motions sont une création de la présente mandature et permettent l'expression d'une position collective du CNCPH à visée politique.

En matière d'avis, dans la pratique, les administrations prennent de plus en plus l'habitude de consulter le CNCPH, en dehors d'une obligation de droit, dès lors qu'un texte juridique est susceptible d'avoir un impact sur le handicap. Un dialogue de concertation voire de co-construction s'est instauré entre le CNCPH et certains ministères ayant compris l'intérêt d'utiliser les ressources d'expertises des personnes directement concernées. Ce climat de confiance, qui s'est instauré au fil du temps, est le fruit des liens et des réseaux de personnalités et de « bonnes volontés » en présence, notamment via le travail de sensibilisation de la présidence du CNCPH, du SG CIH et de la plupart des membres influents du CNCPH, et non d'une obligation de droit prédéfinie. A contrario, il arrive que les fiches d'impact soient peu ou pas remplies ou alors qu'elles fassent mention à tort d'une absence d'impact sur les personnes handicapées, ce qui conduit le CNCPH à s'autosaisir. Même les motions peuvent avoir un impact sur les textes, lorsqu'elles sont accompagnées d'actions de lobbying, comme cela a été le cas, en 2018 et début 2019, dans le cadre d'un projet de décret afférent à la loi ELAN (évolution du logement et aménagement numérique).

Le processus formel de consultation est en principe le suivant : le ministère qui sollicite l'avis du CNCPH transmet sa demande au SG CIH qui la transfère à la présidence du CNCPH et qui décide de son affectation à une ou plusieurs commissions spécialisées. Chacune de ces commissions rédige ensuite

un projet d'avis qui fait consensus entre ses membres. Ce projet d'avis est soumis à la commission permanente qui statue sur sa présentation en plénière (après arbitrage et dialogue avec les administrations le cas échéant). La présentation de l'avis motivé en plénière est suivi d'un débat en général en présence de l'administration si possible. Après le débat, les membres de la plénière votent sur cet avis qui une fois validé est transmis, par le SG CIH, à l'administration concernée. La réponse de celle-ci se fait par la publication de son texte au JO et par sa réponse à la suite de l'avis qui est publiée sur le site internet du Premier ministre dédié au CNCPH.

La qualité des avis, des motions et des rapports est unanimement reconnue mais par un cercle très restreint de parties prenantes. En particulier pour les avis, leur lecture est peu accessible pour tout public, y compris par la plupart des membres du CNCPH, principalement en raison de leur haute technicité. Il n'en existe pas de version en FALC (Facile à lire et à comprendre). Les textes soumis au CNCPH nécessitent une connaissance pointue des termes juridiques et des textes y afférant. La présence d'experts techniques et juridiques s'avère indispensable pour en décrypter les tenants et aboutissants. Ces experts, mis à disposition par les grandes associations, permettent au CNCPH de fonctionner de façon efficace. Quant à l'expertise d'usage, d'après les nombreuses personnes auditionnées, sa valeur ajoutée potentielle aux débats ne semble pas avoir été reconnue dans le cadre du CNCPH, même si elle l'est dans certaines associations qui en font l'un des piliers de leur fonctionnement interne. L'arrivée des personnes qualifiées, issues de la société civile, dans le CNCPH a permis de questionner cet apport, en complémentarité avec les expertises techniques. Nous avons pu constater lors des auditions et du séminaire que le débat est loin d'être clos.

Les avis émis par le CNCPH sont soit « favorables », soit « défavorables ». Il est possible d'avoir des variantes au gré des mandatures, telles que par exemple « avis favorable avec réserve », « avis défavorable sous réserve », « prise d'acte », etc. La présence des « réserves » permet d'instaurer un dialogue avec l'administration concernée : lorsque cette dernière y répond de façon satisfaisante en plénière, l'avis « défavorable » peut devenir « favorable », après débat et avec l'accord des membres présents.

Le vote ne se fait que par les membres présents, ceux qui sont absents ne peuvent ni voter à distance, ni donner délégation de vote à un membre présent. Il se fait par comptage des mains levées, sans avoir systématiquement le relevé des noms des votants. Les représentants bénévoles des organisations siégeant loin de Paris peuvent donc ne pas pouvoir être présents pour exprimer leurs positions. Néanmoins, les arguments des avis se construisant dans les commissions thématiques, ils peuvent contribuer aux travaux en participant aux échanges par mail.

Lorsqu'elle ne se fait pas dans une démarche de co-construction, la consultation du CNCPH se fait dans des délais serrés, voire la veille pour le lendemain, et souvent en bout de chaîne de consultation, après d'autres instances telles que la commission nationale d'évaluation des normes par exemple. C'est ce qui se passe notamment pour les textes qui doivent passer au Conseil d'Etat in extremis. Ce type de texte est considéré figé et il est rare de pouvoir faire changer le texte, mais cela arrive quand le Conseil d'Etat tient compte de l'avis du CNCPH. Ce délai contraint n'est pas toujours lié à un manque de sensibilisation ou une mauvaise volonté : les administrations sont elles aussi soumises à de telles contraintes qu'elles répercutent sur leurs parties prenantes. Une consultation dans ces conditions peut donner le sentiment aux membres du CNCPH de servir de chambre d'enregistrement. Les acteurs associatifs peuvent être amenés à réagir par des mesures de revendications par communiqués de presse et sur les réseaux sociaux. Dans une telle situation, personne n'est gagnant : ni les administrations qui pâtissent de l'avis défavorable en terme d'image, ni les acteurs associatifs qui n'ont

pas été écoutés, ni les personnes handicapées qui ne bénéficient pas d'un texte prenant en compte leur situation, ni la société dans son ensemble qui doit supporter les coûts induits de l'inadéquation entre les besoins et les réponses.

Il nous apparaît que la co-construction des politiques publiques avec les personnes concernées et leurs représentants offre une meilleure garantie d'une gestion efficace des impacts économiques, sociaux et culturels du handicap sur la société, tout en responsabilisant l'ensemble des acteurs.

1.3.3. Une organisation complexe, dans un contexte de ressources limitées

Le CNCPH se réunit en plénière sur convocation de son président, qui arrête l'ordre du jour, à la demande d'un ministre représenté au CNCPH⁸, ou à la demande de la moitié au moins de ses membres. Il doit tenir au moins six réunions par an, mais en pratique il est convoqué par le président pour une réunion par mois sauf en août. En cas de besoin, des réunions exceptionnelles de l'assemblée plénière peuvent être convoquées.

Le secrétariat du CNCPH est assuré par le SG CIH, pour la préparation et le suivi des travaux. Le SGCIH dispose, en dehors du poste du Secrétaire générale, de 4 personnes. Une de ces personnes est en appui au CNCPH à temps partiel. La direction générale de la cohésion sociale (DGCS) vient en appui logistique et financier pour le fonctionnement du CNCPH, avec la réservation des salles et des aides techniques et humaines (vélotypie, interprète en LSF, boucle magnétique...) et le remboursement des déplacements de titulaires.

Le bureau est composé du président et de 4 vice-présidents, dont 2 issus du collège des associations des personnes handicapées et de leurs familles. Ces vice-présidents sont nommés sur proposition du président par le secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées (SEPH). Le fonctionnement interne du CNCPH est régi par un règlement intérieur, qui semble exister depuis au moins 3 mandatures, et qui a été mis à jour et enrichi lors de la présente mandature. Ce règlement intérieur est publié sur le site internet du CNCPH.

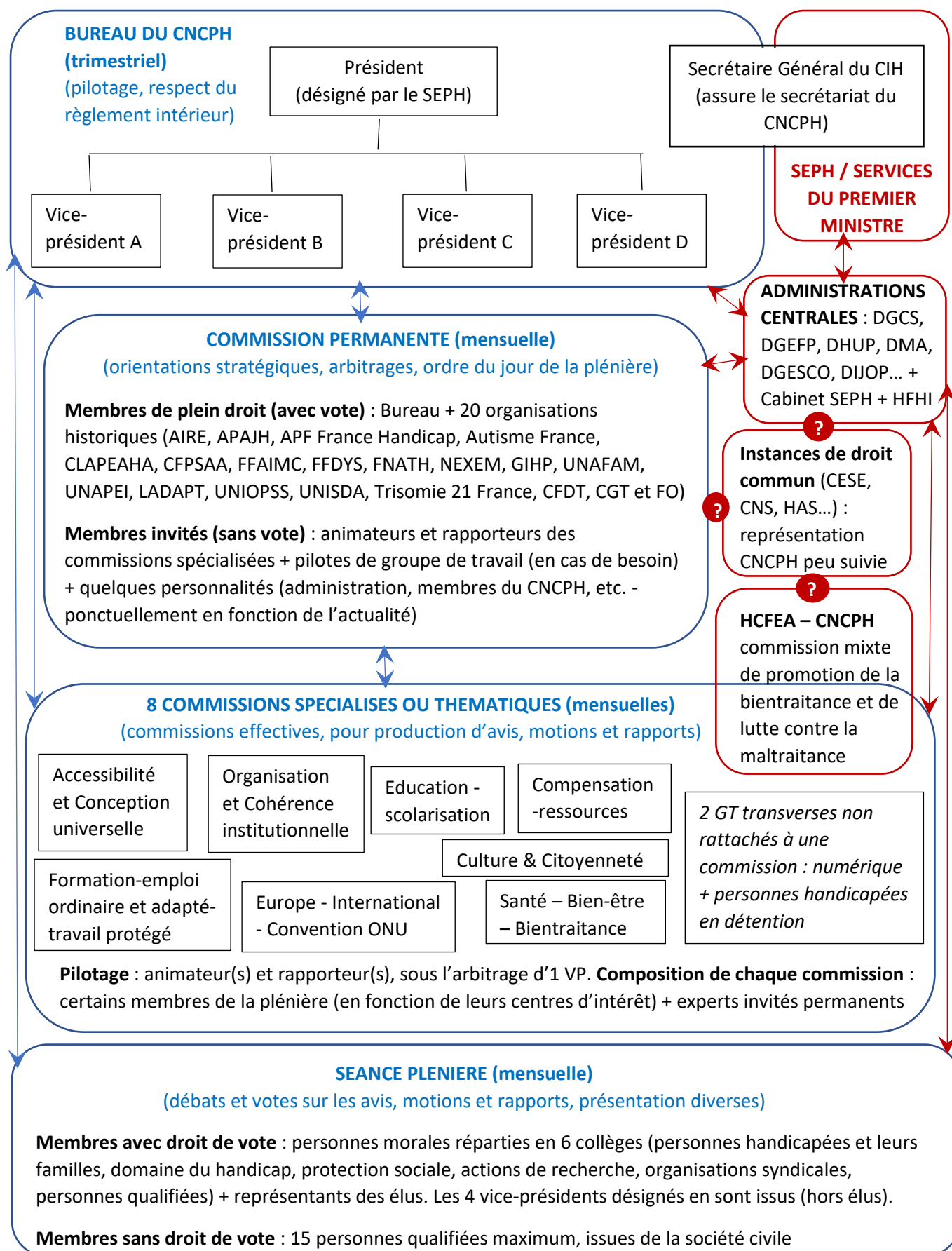
La commission permanente, présidée par le président du CNCPH ou le cas échéant par un vice-président, précède chaque séance plénière et pilote la préparation et le suivi des travaux du CNCPH, avec l'appui du SG CIH et de la DGCS. Elle est composée d'au plus vingt membres, dont les vice-présidents. Le JO en a nommé 17 organisations historiques. Dans la pratique, la commission permanente comprend les 17 membres nommés au JO et trois organisations syndicales (CFDT, CGT et FO), sans oublier les membres du bureau qui en sont membres de plein droit. Ces membres ont voix délibérative, contrairement aux animateurs et aux rapporteurs des commissions thématiques qui y participent en tant que membres invités.

⁸ D'après l'art D146-1 du CASF : « Des représentants des ministres chargés de l'action sociale, des affaires européennes, de l'agriculture, de la consommation, de la culture, de l'éducation, de l'équipement, de la fonction publique, du ministre de la justice, du ministre chargé de l'industrie, du ministre de l'intérieur, des ministres chargés du logement, de l'outre-mer, des personnes handicapées, de la recherche, de la santé, des sports, des transports, du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle, désignés par ceux-ci, ainsi que le secrétaire général du comité interministériel du handicap et le directeur général de la cohésion sociale, participent aux séances du conseil. Les représentants d'autres ministres sont, en fonction de l'ordre du jour, invités par le président du conseil national consultatif à participer aux travaux prévus. Les représentants des administrations n'ont pas voix délibérative. » Dans les faits, ces représentants sont très rarement présents au CNCPH.

Le schéma suivant⁹ synthétise la structure du CNCPH. Les liens avec les autres instances sont explicités plus loin, dans la section suivante.

⁹ A noter que tous les schémas et tableaux du présent rapport ont été créés par nous-mêmes, sauf ceux dont les sources sont explicitées.

L'organisation interne du CNCPH et les liens avec son environnement



Pour étudier les questions soumises à son examen, le CNCPH peut entendre toute personne susceptible de lui apporter des éléments d'information nécessaires à ses travaux. Il organise et anime des commissions spécialisées ou thématiques dont certaines ont évolué par rapport à la description prévue par le décret du 26 février 2016. Il compte 8 commissions spécialisées qui se réunissent également en moyenne une fois par mois (voire moins en cas d'absence de saisine).

Les commissions thématiques du CNCPH

Commissions spécialisées au sens de l'Art. D146-6 du CASF	Commissions thématiques du CNCPH, dans leurs libellés tels qu'utilisés
Accessibilité et conception universelle	Accessibilité et conception universelle
Compensation du handicap et ressources	Compensation du handicap et ressources
Education, scolarité, enseignement supérieur et coopération entre éducation ordinaire et éducation adaptée	Education - scolarité
Formation, emploi ordinaire et adapté et travail protégé	Formation - emploi ordinaire et adapté - travail protégé
Droits et bientraitance des personnes handicapées, application des conventions, en particulier de la convention relative aux droits des personnes handicapées de l'Organisation des Nations unies	Questions européennes et internationales – Convention des Nations-Unies
Santé	Santé, bien-être, bientraitance
Recherche	-
Organisation institutionnelle	Organisation et cohérence institutionnelle
-	Culture et citoyenneté
Conseil scientifique	-

La commission couvrant le domaine de la « recherche » et le conseil scientifique, cités dans le décret du 25 février 2016 (Art.5, al.2), n'ont pas de réalité effective, a priori faute de bénévoles disponibles pour les animer et rapporter de leurs activités. Quant à la commission « culture et citoyenneté », sa création a été votée en séance plénière du 23 octobre 2017, sur proposition de la présidente du CNCPH. Elle a démarré ses travaux en février 2018. Son existence n'a pas encore été entérinée par décret, le cabinet ministériel n'ayant pas souhaité un nouveau décret un an avant le renouvellement prévu du CNCPH.

Chaque commission est coordonnée par un animateur chargé de l'organisation des travaux et de l'animation des réunions et par un rapporteur chargé de rédiger les avis et de les rapporter. Certaines commissions ont plusieurs co-animateurs et/ou plusieurs co-rapporteurs. Chaque commission a un vice-président qui est son référent et dont le rôle consiste à venir en appui aux animateurs et aux rapporteurs, voire à arbitrer. Chaque vice-président a une ou deux ou trois commissions sous sa responsabilité et permet de faire le lien entre elles pour aider à la coordination et la transversalité des sujets.

Il est à noter que si chaque animateur, rapporteur ou vice-président sont nommés en fonction de leur organisation, les désignations à ces fonctions sont nominatives sur la personne physique. Ce qui veut dire que si un titulaire d'une association est désigné animateur par exemple, son suppléant ne peut pas être animateur. Mais il peut participer à la commission animée par son titulaire et le remplacer

dans la représentation de son association. La répartition de ces responsabilités a fait l'objet de discussions externes et d'un consensus construit par les associations représentatives.

Dans la pratique, les rôles sont parfois flous : des animateurs peuvent aussi rapporter et des rapporteurs peuvent aussi animer. Il arrive aussi que l'animateur supplée l'absence des rapporteurs et cumule les deux fonctions et inversement. De même, le vice-président référent peut être amené à animer les réunions en l'absence de l'animateur. Mais tous les vice-présidents ne participent pas aux réunions de leur commission : certains participent systématiquement et d'autres s'abstiennent. La présidente ne participe pas aux travaux en principe sauf dans le cas particulier où sa présence est requise pour débattre sur de gros chantiers gouvernementaux (concertation sur l'emploi en septembre 2018, sur l'école inclusive, sur le revenu universel d'activité en 2019, par exemple).

Pour approfondir certains de ses travaux, une commission peut créer un groupe de travail dédié, soit permanent, soit temporaire. Ce groupe a un pilote désigné par la commission et doit rendre compte de ses travaux régulièrement à sa commission de référence. Deux commissions disposent de groupes de travail permanents : « éducation et scolarité » (2 groupes de travail : « plus de 16 ans » et « enseignement supérieur ») et « culture et citoyenneté » (2 groupes de travail : « médias » et « sport »).

Parallèlement, ont été installées en 2018 deux groupes de travail transverses qui ne dépendent d'aucune commission spécialisée et qui rendent compte à la présidente du CNCPH : « conditions de détention des personnes handicapées » et « numérique ». Leurs pilotes ont reçu chacun une lettre de mission de la part de la présidente. Les pilotes des autres groupes de travail n'ont aucune lettre de mission formelle, à l'exception de celui du groupe de travail « médias » (créé en octobre 2016) qui était autonome avant la création de la commission « culture et citoyenneté » à laquelle il a été rattaché.

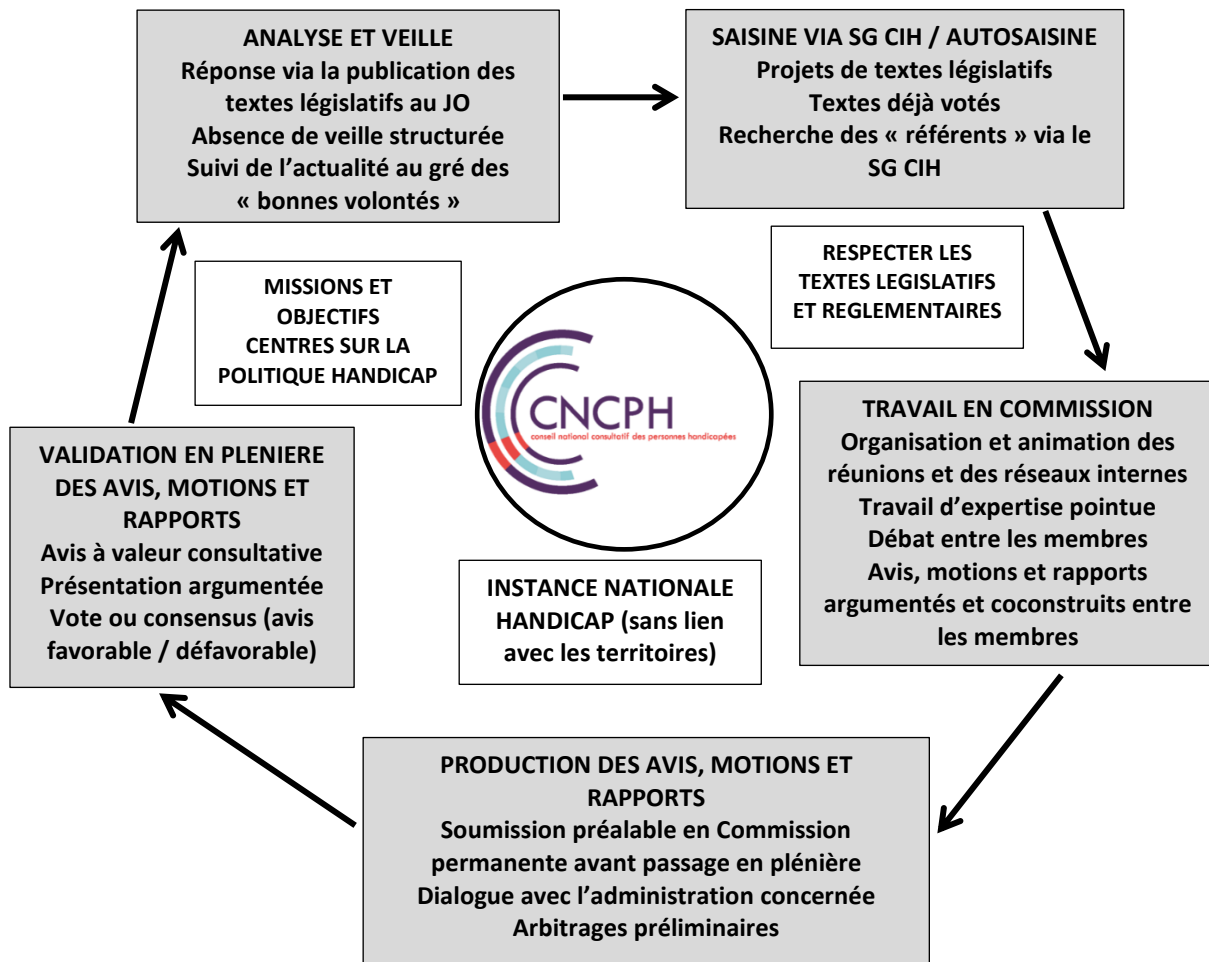
Lors de ses travaux, chaque commission ou groupe de travail peut s'adjoindre des personnes physiques ou morales invitées pour leur expertise et auditionner des personnes pour l'instruction de leurs travaux.

Aucun membre, y compris les institutionnels et la présidence, n'est rémunéré, ni même indemnisé pour ses activités au CNCPH. La contribution financière se limite au remboursement des frais d'hébergement (lorsqu'il s'impose) et de déplacement, ainsi que des tarifs préférentiels pour les déjeuners, pour les membres nommément cités au JO. Pour les membres des commissions thématiques qui ne sont ni titulaires ni suppléants de la plénière, les frais sont entièrement à leur charge ou à celle de l'organisation qu'ils représentent, ce qui peut s'avérer problématique pour les petites associations avec peu de moyens.

Concernant la transparence des travaux du CNCPH, seules les séances plénières font l'objet d'un relevé de conclusions systématique. Mais le manque de disponibilité de la DGCS en charge de sa rédaction, fait que ces relevés ne sont diffusés que quelques mois après la séance (2 à 3 mois en moyenne). Seuls les avis et les productions sont publiés. La commission permanente n'a pas de compte rendu ou de relevé de conclusions diffusé, ce qui peut entretenir une aura de mystère pour les membres qui n'en font pas partie. Quant aux commissions thématiques, la réalisation des comptes rendus dépend de la disponibilité des rapporteurs, des animateurs et des ressources dont ils disposent. Pour certaines commissions, la rédaction de l'avis tient lieu de compte rendu.

Le schéma suivant synthétise le mode d'organisation des travaux mis en œuvre par le CNCPH pour remplir ses missions.

Le processus de fonctionnement du CNCPH dans le cadre de ses missions



Globalement, la complexité organisationnelle du CNCPH s'avère efficace grâce à la mobilisation et la grande motivation de ses membres. Elle permet une certaine souplesse avec la relative autonomie des commissions thématiques pour l'organisation de leurs travaux.

Néanmoins, des points de dysfonctionnement ont été soulignés par des personnes auditionnées :

- L'organisation du CNCPH est si complexe que bon nombre de nouveaux membres mettent plusieurs mois avant d'en comprendre le fonctionnement. Certains disent même qu'ils n'osent pas prendre la parole avant au moins un an, faute d'en comprendre les tenants et aboutissants. L'absence de livret d'accueil à l'attention des nouveaux arrivants est soulevé.
- La confusion des rôles, le relatif manque de transparence dans les pratiques, malgré le règlement intérieur, et la diversité des statuts des membres ne facilite pas la compréhension de qui fait quoi et comment.
- L'absence de veille nuit à l'anticipation des travaux à organiser. Elle contraint davantage les délais de réponse des commissions.
- Le CNCPH est perçu comme trop cloisonné, peu ouvert sur l'extérieur, développant ses propres codes et jargons. Cette perception de cloisonnement ne reflète pas la dimension transversale du handicap.

- Malgré leur motivation, certains membres ont du mal à participer, en raison des frais, des contraintes d'organisation, de disponibilité, d'accessibilité et de moyens très limités de connexion à distance :
 - Pour les frais d'hébergement et de transport : le remboursement forfaitaire par la DGCS ne suffit pas pour financer des besoins particuliers (par exemple, le coût d'une chambre d'hôtel accessible aux fauteuils à Paris dépasse amplement le forfait prévu) et le reste à charge est supporté par le participant. De plus, le long délai de remboursement contraint à avancer l'argent, ce qui peut être rédhibitoire pour des personnes ne touchant que l'AAH et dont la PCH est vite épuisée par ce type de déplacement.
 - Pour l'organisation de leur participation : certaines personnes ont besoin de réserver des outils spécifiques et des auxiliaires de vie plusieurs semaines à l'avance. En cas de réunion complémentaire décidée en urgence, elles ne peuvent pas y être présentes.
 - Pour leur disponibilité, en particulier pour des membres actifs ayant une profession en parallèle (quand ils ne sont pas salariés d'organisation membre du CNCPH) : les réunions CNCPH ont lieu lors des jours ouvrés, ce qui contraint ces membres actifs à prendre des jours de congés pour pouvoir y participer. Cette contrainte explique qu'une grande partie des représentants d'organisations membres soient des retraités. Les actifs généralement présents sont des salariés des associations membres ou des personnes ayant un mandat dans le cadre de leur fonction (syndicat, protection sociale, chercheurs...).
 - Pour l'accessibilité : elle est globalement assez satisfaisante, sauf que la salle de la plénière ne permet pas la diffusion optimale d'une boucle magnétique et la captation du réseau internet, d'après les personnes auditionnées. En outre, les fichiers supports envoyés par les administrations sont rarement accessibles aux personnes aveugles et encore moins en FALC.
 - Pour la connexion à distance : elle est impossible lors des séances plénières en raison de l'absence de réseau internet dans la salle. Pour les réunions des commissions thématiques, les locaux de la DGCS ne sont pas suffisamment outillés pour favoriser une connexion à distance, qui ne se fait qu'avec la pieuvre téléphonique.
- Le fait que le fonctionnement du CNCPH dépende des ressources des grosses associations, en particulier pour les experts, peut poser question à certains membres, quant à l'indépendance des avis du CNCPH.

Pour nous, les dysfonctionnements relevés proviennent d'un manque de ressources adaptées aux besoins et d'un manque de clarté dans les règles de fonctionnement du CNCPH, qui favorisent des risques de confusion entre juge et partie et la culture plus ou moins consciente d'un entre-soi sécurisant.

1.3.4. Des liens avec l'extérieur (territoires et autres instances) peu formalisés

A première vue, le CNCPH fonctionne en mode assez cloisonné, limitant ses interactions avec les administrations et ses proches partenaires dont le HCFEA, comme le montre le schéma précédant.

Les partenaires externes privilégiés du CNCPH sont les administrations, que ce soit via les Directions Générales (DGCS, DGEFP, DHUP, etc.) ou via le CIH et son réseau de Hauts fonctionnaires au handicap et à l'inclusion (HFHI). Ces derniers ont été institués suite à la circulaire du Premier ministre Edouard Philippe du 23 octobre 2017 relative à la « mise en œuvre de la politique interministérielle en faveur des personnes handicapées et de leur inclusion ». Chaque ministère a dû désigner, au sein de son secrétariat général, un HFHI qui ait la responsabilité de définir et de mettre en œuvre la politique de son ministère en matière d'accessibilité universelle et de handicap.

Ce HFHI doit :

- être en mesure d'animer des échanges au sein du comité des directeurs de son ministère d'attache et de rendre compte personnellement,
- coordonner les travaux permettant de dresser l'état des lieux en matière de prise en compte du handicap dans l'ensemble des politiques relevant de son ministère, tout en assurant la préparation et le suivi des décisions des comités interministériels du handicap,
- veiller en particulier à la mise en place et au suivi d'indicateurs d'inclusion précis,
- être garant de la prise en compte de la question du handicap dans la préparation des textes législatifs et réglementaires ainsi que dans les indicateurs de performance des programmes du budget de l'Etat,
- être chargé, pour chaque projet de loi, de réaliser de manière systématique la fiche « diagnostic-handicap » prévue par la circulaire du 4 septembre 2012 relative à la prise en compte du handicap dans les projets de loi.

Le réseau est animé par le SG CIH. Leur installation étant relativement récente, les contacts directs entre les HFHI et le CNCPH ne sont pas organisés : ils n'interviennent pas en commission spécialisée (sauf pour les HFHI dont la fonction précédente les amenait à y intervenir, comme par exemple la déléguée ministérielle à l'accessibilité dans la commission « accessibilité et conception universelle »), mais certains sont venus en plénière. Le lien entre le CNCPH et les HFHI est assuré par le SG CIH.

Concernant les instances de droit commun, le CNCPH a un partenaire privilégié : le HCFEA, avec lequel a été créé en février 2018 la « Commission pour la promotion de la bientraitance et la lutte contre la maltraitance HCFEA-CNCPH ». C'est une commission permanente mixte qui intègre des membres du HCFEA et du CNCPH. À la suite de la loi d'adaptation de la société au vieillissement (ASV) de 2015 qui a précisé la gouvernance de l'autonomie, le HCFEA et le CNCPH ont pour objectif de suivre de façon transversale la bientraitance et les droits des personnes concernées de manière concertée et décloisonnée.

Le CNCPH établit aussi des partenariats dans le cadre des concertations, comme lors de la concertation relative au revenu universel d'activité, par la délégation en charge de la lutte contre la pauvreté.

Hormis le HCFEA, le CNCPH n'a guère de relation formalisée avec d'autres instances. Certes, nombre de décrets prévoient la désignation d'un représentant du CNCPH dans d'autres instances (Conférence Nationale de Santé (CNS), Conseil national du Sport, etc.), mais faute de moyens, le CIH ne gère pas la représentation du CNCPH dans les instances externes. Il en résulte que le CIH et le bureau de CNCPH ne savent pas toujours qui représente le CNCPH et dans quelle instance, à l'exception de quelques unes dont les thématiques sont sensiblement proches de celles du CNCPH (par exemple avec la CNS¹⁰). Ils suivent davantage la représentation dans les travaux de groupes temporaires, en lien avec les chantiers gouvernementaux, tels que par exemple en 2018-2019, la concertation sur l'emploi, celle sur l'école inclusive, celle sur l'enfance, ou encore les groupes de travail liés aux chantiers de la Conférence Nationale du Handicap (CNH). De plus, certains membres du CNCPH sont membres dans d'autres instances, telles par exemple le Conseil national Consultatif des Droits de l'Homme (CFHE, Croix-Rouge Française, quelques organisations syndicales). Les organisations syndicales font aussi partie de bon nombre de conseils et d'organisations (CESE, Conseil supérieur de l'égalité professionnelle entre les

¹⁰ Dans le cas de la CNS, les travaux qui y sont effectués sont suivis par certains membres de la commission « santé, bien-être et bientraitance » qui sont également membres de la CNS. Ces travaux sont sur certains thèmes construits en relation étroite entre le CNCPH et la CNS, via notamment du SG CNS et le SG CIH et les présidents des deux conseils. Les liens reposent sur les bonnes volontés en présence et ne semblent pas formellement structurés.

femmes et les hommes, Conseil national de l'emploi, de la formation et de l'orientation professionnelles, etc.). Ces liens informels, basés sur la bonne volonté des membres concernés, peuvent permettre au CNCPH de bénéficier des informations utiles pour ses travaux. Par ailleurs, la présidente du CNCPH rencontre les présidents des autres conseils nationaux consultatifs lors des réunions qui réunissent périodiquement tous ces présidents de conseil.

Concernant les relations du CNCPH avec les territoires, il existe plusieurs niveaux : régional, départemental, communal, et à l'inverse, pour élargir, européen et international.

Il n'existe pas d'instance équivalente au CNCPH au niveau régional. Les instances régionales en matière de handicap concernent la santé, avec les Agences Régionales de santé (ARS) et les Conférences Régionales de la Santé et de l'Autonomie (CRSA). L'ARS est chargée du pilotage régional du système de santé. Elle définit et met en œuvre la politique de santé en région, au plus près des besoins de la population. La CRSA est une instance de concertation et de démocratie sanitaire. Elle est positionnée aux côtés de l'ARS et participe, par sa réflexion et ses avis, à l'élaboration et à la mise en œuvre de la politique de santé dans la région.

Il n'y a pas d'instance liée à la citoyenneté des personnes handicapées dans les Régions, à l'exception notable du Conseil consultatif régional handicap en Ile de France, qui a été créé en 2013 pour la mise en œuvre de l'Agenda 22¹¹. Ce conseil, présidé par le conseiller régional en charge du handicap, n'a pas de lien direct avec le CNCPH, sauf que ce conseiller représente l'ARF au CNCPH. Mais ce lien informel n'est pas optimisé pour le bénéfice du CNCPH.

Au niveau des départements, l'instance citoyenneté handicap de référence est le CDCA. La MDPH ne relève pas de la citoyenneté mais de l'autonomie par la compensation et les allocations et autres aides sociales. Le CNCPH n'a pas de lien formel avec les CDCA, sauf par l'obligation qui leur est faite de remettre un rapport d'activités tous les 2 ans au CNCPH, obligation qui ne s'est pas encore concrétisée, la création des CDCA étant trop récente¹². Les rares remontées territoriales dont bénéficie le CNCPH passent par la présence active des membres du CNCPH qui vivent dans les territoires et qui ont des mandats territoriaux dans les CDCA et les MDPH.

L'encadré suivant précise les conditions de création des CDCA et leur état des lieux en septembre 2018.

ZOOM SUR LES CONSEILS DEPARTEMENTAUX DE LA CITOYENNETE ET DE L'AUTONOMIE

L'article 81 de la loi *relative à l'adaptation de la société au vieillissement* (dite loi ASV) a créé le conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA) comme instance représentative des personnes âgées et des personnes handicapées à l'échelon départemental (articles L. 149-1 et L.149-2 - CASF). Cette nouvelle instance, présidée par le président du conseil départemental (CD), vise à renforcer la participation des représentants des usagers à la définition et au suivi de toutes les politiques qui les intéressent au niveau local.

Le décret n°2016-1206 du 7 septembre 2016 prévoit les modalités d'organisation et de fonctionnement de cette instance (articles D. 149-1 à D. 149-13 du CASF).

¹¹ Conseil régional d'Ile-de-France : « La Région s'engage pour l'égalité entre personnes en situations de handicap et personnes valides », 13 février 2014

Lien : <https://laurelechatellier.eelv.fr/wp-content/blogs.dir/348/files/2014/02/Dossier-de-presse-Handicap.pdf>

¹² Néanmoins la trame de ce rapport existe dans sa version définitive depuis avril 2019 et a été élaborée par des représentants de conseils départementaux volontaires, le HCFEA, le SG CIH, la DGCS et la CNSA.

Par ailleurs, la loi prévoit que les CDCA transmettent, au plus tard le 30 juin de l'année concernée, au Haut conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge (HCFEA), au Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) et à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), un rapport biennal sur la mise en œuvre des politiques de l'autonomie dans le département.

De manière à réaliser une synthèse nationale unique, la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS), le HCFEA, le CNCPH, la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) et la CNSA ont conduit conjointement un bilan synthétique de l'installation et du fonctionnement de cette nouvelle instance et mené un travail avec les départements volontaires sur une trame type de rapport des CDCA.

Ainsi, la CNSA a mené jusqu'au 7 septembre 2018, une nouvelle enquête, en ligne, afin de répondre au premier objectif de bilan. Celui-ci a vocation à être présentée et partagée au sein des instances nationales. En complément de cette enquête, les départements sont invités à envoyer en annexe l'arrêté de constitution du CDCA.

Enfin, pour répondre au second objectif d'élaboration d'une trame commune du rapport biennal des CDCA, un groupe de travail se réunira à l'automne 2018. Sur la base de la trame type établie, les départements devront ensuite envoyer leur rapport biennal au plus tard le 30 juin 2019, comme prévu par la loi.

L'écoute et l'accompagnement des départements pour l'installation des CDCA

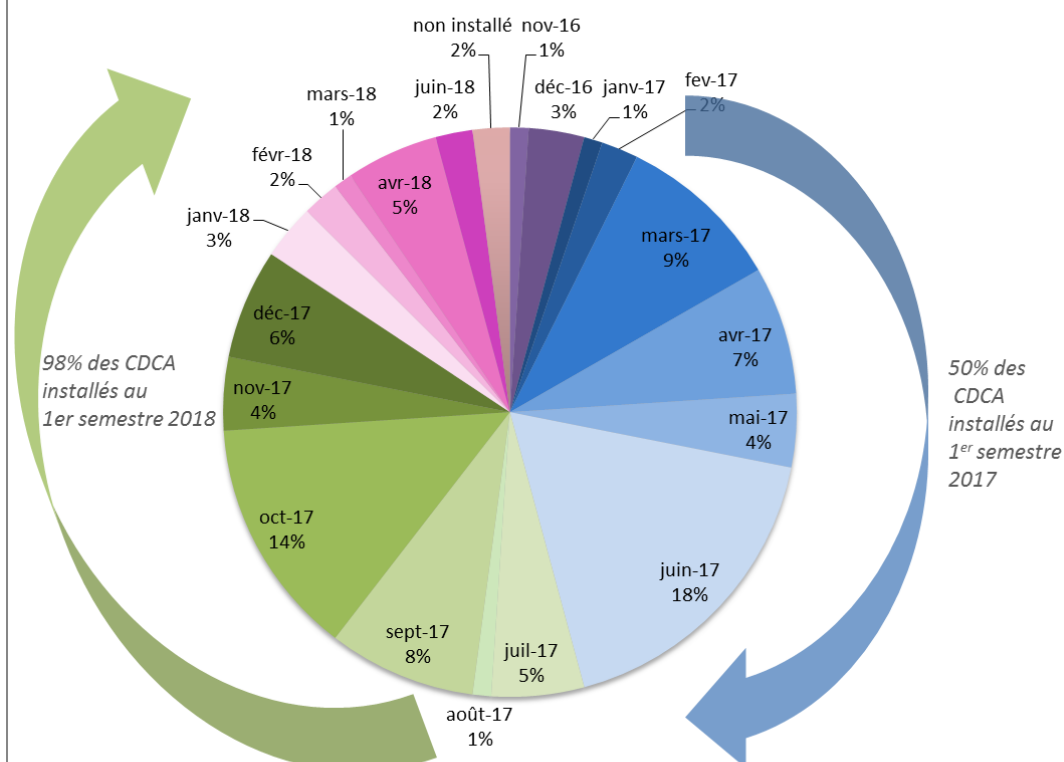
Pour répondre aux informations venues de plusieurs associations de personnes âgées et de personnes handicapées ayant alerté le ministère de retards d'installation des CDCA, un atelier national a été organisé par la DGCS le 26 avril 2017 afin d'accompagner les départements dans l'installation des CDCA.

Parallèlement, la DGCS puis la CNSA ont réalisé des enquêtes pour en suivre l'installation dans les départements.

- La dernière enquête sur le nombre de CDCA installés (septembre 2018) permet de constater un glissement des calendriers par rapport aux dates prévisionnelles d'installation annoncées en mars-avril 2017. Cependant, les CDCA sont aujourd'hui installés dans 98 % des départements. Les deux départements restants envisagent une installation d'ici la fin de l'année. Ces résultats ne concernent pas l'Outre-mer pour lequel le décret d'adaptation est en cours de finalisation avec la Direction générale des Outre-mer (DGOM).
- Sur les attentes ou difficultés rencontrées par les CD (données issues de l'enquête de septembre 2018) :

Les difficultés remontées par les départements concernent principalement l'identification des représentants, l'organisation de l'instance et la prise en charge des frais de déplacement des membres. Viennent ensuite la question de la mobilisation et de l'implication des membres, les difficultés face aux changements, les difficultés de communication et coordination interne, le niveau de connaissance et compétence des membres nécessaire pour rendre les avis obligatoires.

Date d'installation des CDCA au 1er semestre 2018



Enquête DGCS au 4/03/17 auprès des CD via Réseau Idéal (42 départements répondant) complétée d'une enquête auprès des DDCS en déc-17 et mai-18 (96 départements répondant)
Enquête CNSA en ligne auprès des CD en août/sept-18 (72 départements répondant)

N° des CD	Nb de départements	Nb cumulé	Mois d'installation	%	% cumulé
50	1	1	nov-16	1%	1%
09; 24; 35	3	4	déc-16	3%	4%
22	1	5	janv-17	1%	5%
29; 88	2	7	fev-17	2%	7%
17; 19; 44; 59; 67; 81; 84; 86; 89	9	16	mars-17	9%	17%
07; 10; 32; 33; 40; 54; 71	7	23	avr-17	7%	24%
21; 41; 57; 64	4	27	mai-17	4%	28%
01; 14; 2A; 16; 25; 43; 51; 55; 61; 66; 70; 73; 78; 79; 82; 90; 95	17	44	juin-17	18%	46%
02; 31; 34; 62; 92	5	49	juil-17	5%	51%
83	1	50	août-17	1%	52%
03; 2B; 28; 36; 37; 52; 69; 87	8	58	sept-17	8%	60%
05; 11; 12; 23; 30; 38; 45; 48; 56; 65; 68; 77; 93	13	71	oct-17	14%	74%
15; 80; 91; 94	4	75	nov-17	4%	78%
39; 42; 47; 53; 72; 75	6	81	déc-17	6%	84%
06; 26; 74	3	84	janv-18	3%	88%
49; 76	2	86	févr-18	2%	90%
58	1	87	mars-18	1%	91%
08; 18; 27; 46; 60	5	92	avr-18	5%	96%
13; 63	2	94	juin-18	2%	98%
04; 85	2	96	non installé	2%	100%
	96				

Un premier bilan sur l'organisation, le fonctionnement et l'activité des CDCA (sur la base des 68 CDCA installés - enquête de septembre 2018)

- En termes d'organisation

L'ensemble des CDCA ont organisé au moins une réunion plénière, la moyenne étant de 2,63 réunions par an. En revanche, ils se réunissent davantage en commissions spécialisées ou groupes de travail –thématiques– plutôt qu'en formations spécialisées (6,32 réunions en moyenne par an contre 1,31 à 1,6 pour les formations spécialisées).

Les **organisations** retenues sont très **différentes** d'un CDCA à l'autre : délégation de compétences ou non aux formations spécialisées, fonctionnement unique en formation plénière. 88 % des CDCA installés ont adopté leur règlement intérieur.

- En termes de fonctionnement

Les CDCA ont en moyenne 45 membres par formation spécialisée mais 12 CDCA ne respectent pas le nombre maximal prévu à l'article D.149-6 du CASF de 48 membres par formation spécialisée.

En moyenne, 56 % des membres ont participé à la dernière réunion plénière. Près de 35 % des CDCA ont un taux de participation inférieur ou égal à 50 %. Cela confirme la difficulté remontée pour mobiliser et impliquer les membres.

- En termes d'activité

S'agissant des thèmes de travail les plus fréquemment abordés, ils concernent largement des sujets d'actualité pour le département (projet régional de santé, schéma de l'autonomie, soutien aux proches aidants) ou liés aux réformes impulsées au niveau national (conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie, réponse accompagnée pour tous). Ils confirment les thèmes de travail envisagés lors de la première enquête réalisée en mars 2017.

25 % des CDCA ont rendu un avis obligatoire au cours des 12 derniers mois et 70 % au moins deux avis voire plus.

Enfin, 30 % des CDCA ont formulé des propositions de leur propre initiative (auto-saisine).

À la vue de ce premier bilan, il ressort que l'année 2018 a été déterminante pour le démarrage effectif du fonctionnement des CDCA. Cette instance, pour laquelle une approche transversale des politiques de l'autonomie a été voulue aussi bien par le Gouvernement que par la représentation nationale, est le lieu privilégié d'expression des usagers au niveau local qu'il est particulièrement important de faire vivre.

Des échanges directs avec les départements ou par l'intermédiaire de la CNSA, il ressort que les difficultés soulevées sur le décalage observé entre les dates prévisionnelles et effectives d'installation des CDCA, concernent l'appropriation du décret relatif au CDCA. Il faut noter que les textes abrogés relatifs au comité départemental des retraités et personnes âgées (Coderpa) et au conseil départemental consultatif des personnes handicapées (CDCPH), laissaient davantage de marge de manœuvre quant à la composition et à l'organisation de ces instances par le niveau local.

En effet, la loi ASV a non seulement étendu les missions et le champ d'intervention de l'instance, mais elle lui a donné un rôle consultatif déterminant (la loi liste les documents sur lesquels le CDCA formule un avis) et elle en définit précisément les membres. Compte tenu des missions confiées au CDCA, il en découle des exigences en termes d'organisation et de fonctionnement. Le décret d'application renvoie d'ailleurs parfois directement aux dispositions applicables aux commissions administratives à caractère consultatif figurant dans le code des relations entre le public et l'administration.

Source : DGCS/3C/3B – 26 septembre 2018

Enfin, pour les niveaux européen et international, il n'existe aucun lien ni entre le CNCPH et les conseils nationaux équivalents, ni entre le CNCPH et les instances européennes. Le seul lien informel existant est la présence du CFHE en tant que membre du CNCPH et pilote de sa commission « Questions européennes et internationales – Convention des Nations-Unies ». Le CFHE représente la France au Forum Européen des Personnes Handicapées, l'organisme européen officiel qui représente les regroupements d'associations de personnes handicapées des pays de l'Union européenne. Cependant, la mission a estimé utile d'interroger les autres pays sur leurs institutions équivalentes au CNCPH.

Les deux schémas suivants donnent la synthèse des réponses au questionnaire que la mission a adressé aux territoires d'une part et aux instances des autres pays européens d'autre part.

Concernant les départements, 22 départements ont été consultés par questionnaire et 3 départements ont été directement visités. Le questionnaire transmis portait principalement sur le CNCPH, le CDCA, ainsi que les autres instances locales compétentes, leur rôle, leur impact, leur représentativité. L'objectif était d'établir un diagnostic de la situation, vue par les principaux institutionnels départementaux.

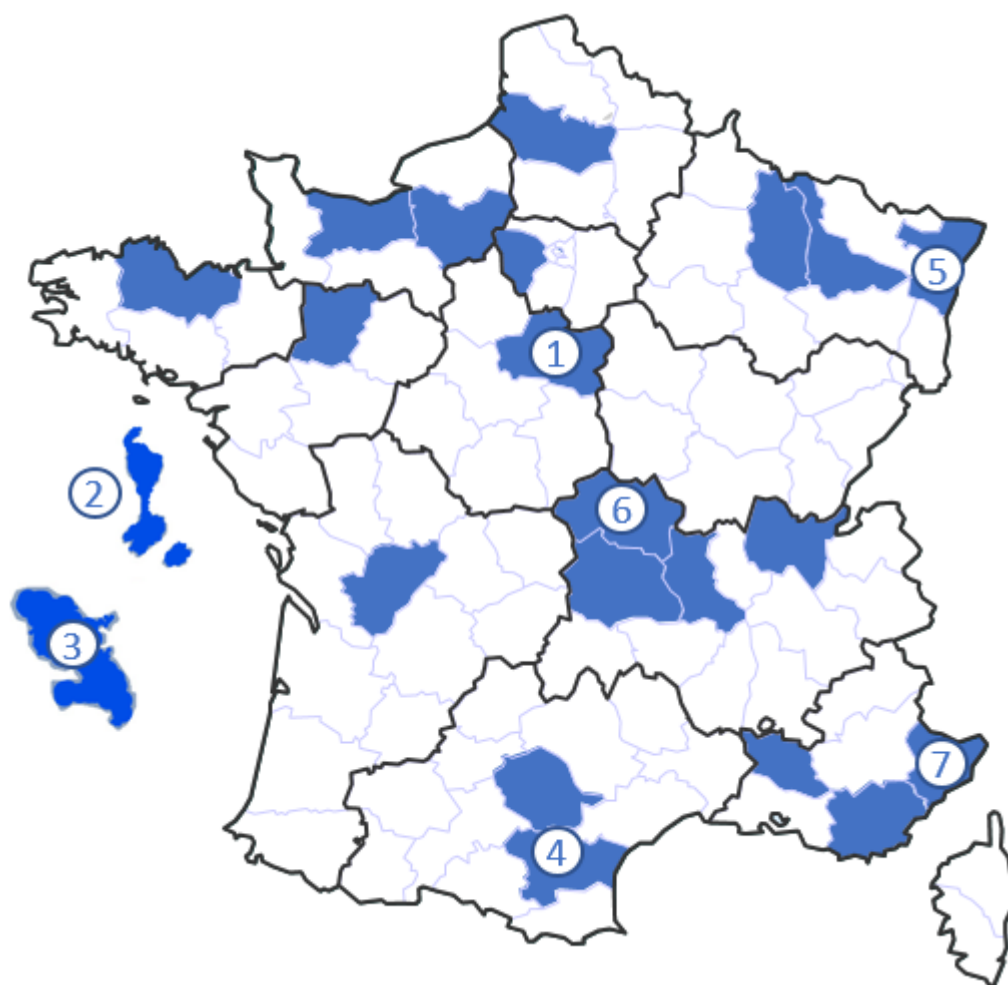
Les réponses sont pour la grande majorité étayées et de qualité. Le choix s'est porté sur les départements plutôt que les régions pour leurs attributions respectives. En effet, deux des attributions principales des départements sont la solidarité et les politiques d'autonomie.

Il ressort de ces questionnaires un constat de forte stratification de la décision entre l'utilisateur et des instances administratives parfois lourdes à gérer. Le défi de la représentativité est donc de rapprocher l'utilisateur de la décision finale prise notamment par les MDPH et les ARS, car il s'avère que les premiers interlocuteurs des Conseils départementaux restent des organismes administratifs assez déshumanisés.

Les CDCA, représentatifs et dotés d'une grande force citoyenne, font de leur mieux pour jouer leur rôle dans ce processus, et si la vigilance est de mise, notamment vis-à-vis de certains représentants associatifs trop demandés pour honorer les doléances de leurs mandants, il semble que l'équilibre soit atteint pour la majorité des départements sondés.

Les CDCA, en tant que références départementales consultatives pour le handicap, doivent être rapprochés du CNCPH. Les moyens et les idées sont multiples, mais se saisir de cette problématique est impératif afin d'éclairer au mieux les avis du futur Conseil, si l'objectif d'en faire un organe influent en matière de handicap reste une priorité.

Consultation des acteurs territoriaux



① **Loiret** : une des tables rondes territoriales organisée dans le cadre de la mission en partenariat avec une députée membre du CNCPH

② **Saint-Pierre-et-Miquelon** : un territoire unique, à la représentation formelle difficile à organiser

③ **Martinique** : un grand engagement, mais des réserves sur le mode de désignation des associations

④ **Aude** : territoire exemplaire en matière de dialogue institutionnel et de transparence

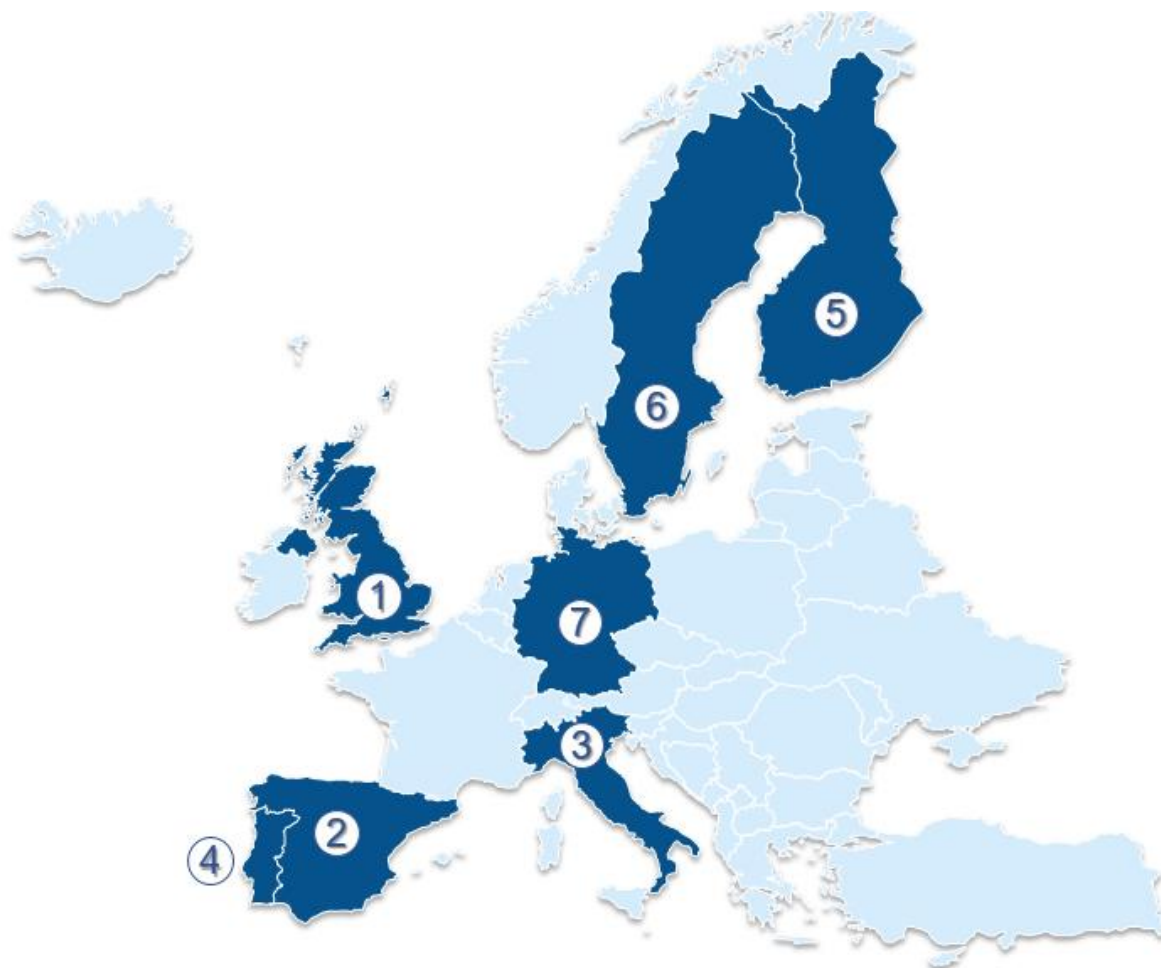
⑤ **Bas-Rhin** : une réunion du Grand débat national permettant à tous les citoyens de débattre des difficultés rencontrées par les personnes handicapées

⑥ **Allier** : un département engagé en faveur du handicap, mise en place d'une MDA et d'une CCDSA saluées

⑦ **Alpes de Haute-Provence** : échange avec les parties prenantes liées au handicap dans un département rural

Il convient également d'apprécier, de comparer, de s'inspirer (ou non) de nos voisins. Ainsi, une consultation a également été menée au niveau européen, à la fois sur la question des instances consultatives et sur le suivi de l'application de la CIDPH.

Consultation des Etats de l'Union européenne



① **Royaume-Uni** : des associations réellement représentatives mais divisées et qui manquent de moyens, des usagers finalement absents

② **Espagne** : un bilan très positif, notamment grâce à un relais réel entre un Comité représentatif national et ses équivalents régionaux

③ **Italie** : des structures ministérielles fortes et ambitieuses, mais une dichotomie de fédérations contre-productive

④ **Portugal** : un bon suivi de la CIDPH, mais une Commission Consultative malheureusement peu effective

⑤ **Finlande** : engagement récent et volontariste en faveur du handicap, un Conseil Consultatif respecté et efficace

⑥ **Suède** : un projet d'institution indépendante de protection des droits humains en cours, des fédérations à la représentativité exemplaire

⑦ **Allemagne** : équilibre excellent entre une véritable protection des droits garantis par la CIDPH, et un Gouvernement lié par les travaux d'un Comité d'Inclusion

L'objectif de ce questionnaire était d'obtenir des informations à propos de la situation de la représentativité et de la participation des personnes handicapées au sein des Etats de l'Union européenne, et d'en établir une étude comparative.

La question de la participation des personnes handicapées à la décision publique, conformément à l'engagement souscrit par la France dans le cadre de la Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées (CIDPH), est un enjeu majeur dont l'Union européenne s'est saisie.

Ainsi, le questionnaire portait à la fois sur les équivalents du CNCPH dans les autres Etats de l'Union, mais aussi sur la bonne application de la CIDPH, à la fois sur le plan interministériel ou purement associatif. Au total, le diagnostic a pu être établi pour 7 Etats, Allemagne, Espagne, Finlande, Italie, Royaume-Uni, Suède et Portugal avec une grande richesse, diagnostic qui nous a prouvé que le système français ne manquait pas d'atouts.

En effet, certains Etats ont fait le choix de n'avoir aucune instance similaire au CNCPH. Ainsi, l'Italie, le Royaume-Uni et la Suède ont recours à d'autres options. En l'occurrence, deux situations se démarquent : d'une part, l'usage d'un organe relié à un Ministère, et d'autre part, l'hégémonie des associations. Chacune d'entre elles disposent objectivement de plus de défauts que d'atouts.

D'autres Etats ont bien mis en place des instances similaires au CNCPH, rencontrant plus ou moins de succès. En effet, le Portugal, dont l'organe est récent, manque encore de données concrètes à communiquer. En revanche, d'autres Etats comme l'Allemagne, la Belgique (depuis 1969 !) ou l'Espagne, disposent de ce type d'instance consultative et représentative depuis plusieurs années. L'Allemagne et l'Espagne, disposant toutes deux d'instances consultatives particulièrement représentatives au vu des critères de sélection des associations y siégeant (être reconnues d'intérêt public, être majoritairement composées de personnes handicapées), ont également mis en place une déclinaison locale de leurs instances (le *Behindertrat* et le Comité espagnol des représentants des personnes handicapées), au sein des régions, qui fonctionnent de manière très satisfaisante. Proches de nos CDCA, ils reposent cependant sur le même modèle que leur instance nationale, en sont les satellites, ce qui facilite donc grandement le dialogue entre les territoires et les administrations centrales, le tout dans un contexte totalement représentatif des personnes handicapées, puisqu'elles prennent directement part à la décision.

La France peut, si elle désire asseoir la légitimité du futur Conseil, s'inspirer de ces modèles, et notamment du CERMI espagnol, tout en maintenant ses spécificités historiques qui ne sont pas aussi empreintes de localisme.

Enfin, concernant le suivi de l'application de la CIDPH, la principale distinction réside dans l'indépendance de ce mécanisme de suivi, ainsi que de ses liens avec les points de contact situés au sein des ministères. Le rôle de ces points de contact, effectué sous l'autorité ou non d'un équivalent de notre Comité interministériel sur le handicap (CIH), est de coordonner l'action des différents portes-feuilles pour les personnes handicapées, le tout à l'aune des conclusions issues de ce mécanisme de suivi de l'application de la CIDPH. Tout est donc lié en principe et l'indépendance du mécanisme de suivi reste la clé. Certains mécanismes de suivi observés sont réellement des instances distinctes des pouvoirs exécutif ou législatif, à la manière d'un Ombudsman, tandis que d'autres sont reliés à un cabinet ministériel. En cette matière, la France pourrait renforcer les moyens alloués au Défenseur des droits, mais le fonctionnement fondamental de notre outil de suivi n'est pas totalement inopérant.

1.3.5. Le Comité d'entente handicap dans l'ombre du CNCPH

Le comité d'entente handicap est un organisme informel qui regroupe près de 70 associations nationales représentatives des personnes handicapées et des parents d'enfants handicapés. Il existe une déclinaison régionale et départementale du comité d'entente comprenant des associations locales : en intégrant les territoires, il représente plus de 2 500 associations, 5 500 établissements et services et 800 000 personnes. Il est à la fois un lieu d'échange et de mise en commun de positions politiques et un organe politique de revendication. D'après le comité, il constitue un réseau d'influence et un interlocuteur privilégié des pouvoirs publics. Il dispose d'une charte¹³. Ses dix porte-paroles sont :

- l'APAJH (Association pour Adultes et Jeunes Handicapés)
- l'APF France Handicap (APF : Association des Paralysés de France)
- le CLAPEAHA (Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants et d'Adultes atteints de Handicaps Associés)
- le CFPSAA (Confédération Française pour la Promotion Sociale des Aveugles et des Amblyopes)
- la FFAIMC (Fédération Française des Associations d'Infirmes Moteurs Cérébraux)
- la FNATH (Association des Accidentés de la Vie - Fédération Nationale des Accidentés du Travail et des Handicapés)
- le GIHP (Groupement pour l'Insertion des Personnes Handicapées Physiques)
- l'UNAFAM (Union Nationale des Amis et Familles de Malades Mentaux)
- l'UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales)
- l'UNISDA (Union Nationale pour l'Insertion Sociale du Déficient Auditif).

Ces 9 associations, ainsi que bon nombre de celles qui sont membres du comité d'entente, sont également membres du CNCPH. Mais le comité d'entente inclut aussi quelques « petites » associations qui ne sont pas membres du CNCPH. Il englobe une grande diversité associative, de tous types de handicaps, avec les associations de gestionnaires d'établissements médico-sociaux, les associations de défense des droits des personnes handicapées, les associations de parents et amis, les associations culturelles, etc. Les associations qui en sont membres peuvent le quitter à tout moment. Mais pour y rentrer, c'est moins simple : l'association candidate doit faire preuve de la pertinence de son périmètre d'action, de son activité et de son expertise en complément de celles qui existent déjà au sein du comité. A noter que le comité d'entente n'ayant aucune structure formelle (elle ne s'est pas constituée en association), il n'est pas membre du CNCPH en tant que tel. Néanmoins, certains membres associatifs prennent épisodiquement la parole pour le comité en réunions du CNCPH, de même et paradoxalement qu'une personne qualifiée du CNCPH, active au sein du comité. C'est d'ailleurs cette personne qualifiée qui a représenté le comité d'entente lors du séminaire de travail que nous avons organisé.

Fondé par les plus puissantes associations d'après guerre (APF, APAJH, FNATH, UNAFAM, UNAPEI), il existe depuis avant la loi de 1975. Il est devenu l'interlocuteur privilégié des pouvoirs publics qui leur ont délégué la charge de la gestion des établissements médico-sociaux. Par sa proximité avec les décideurs politiques, il a accompagné, voire suscité, les grandes lois sur le handicap : 1975, 1987 (sur l'emploi) et plus récemment 2005. Ses membres ont souvent été sollicités pour participer aux événements nationaux sur le handicap, tels que la Conférence Nationale du Handicap et le comité

¹³ <http://comiteententeregionalmp.eklablog.com/>
<https://ancc.asso.fr/pratique/actu-pratiques/311-comite-dentente-et-loi-qhandicapq>

semble y jouer son rôle informel de coordination entre les associations historiques. Il a contribué à créer le CNCPH par la loi de 1975 et à en renforcer ses missions par la loi de 2005.

Le comité d'entente ne dispose d'aucun site internet propre, ses communiqués de presse sont publiés sur les sites de l'UNAPEI qui en assure le secrétariat et sur ceux de quelques autres associations. Mais nous avons pu constater que ces communiqués de presse ne sont pas publiés de façon pérenne : trouver un communiqué qui date de plus de 2 ans est très difficile, voire impossible. Ce caractère opaque de ses activités et de ses prises de décision fait l'objet de nombreuses critiques, aussi bien des pouvoirs publics que des organisations qui n'en sont pas membres, ainsi que des associations qui en sont membres mais qui ne s'estiment pas suffisamment bien « entendues » par les dirigeants du comité, constitués en « comité restreint ». Au cours des auditions, nous avons entendu plusieurs termes qualifiant le comité d'entente comme étant un « lobby », un « contre-pouvoir efficace », voire un « cartel ».

Compte-tenu de l'étendue de son périmètre associatif et de son poids prépondérant dans le secteur médico-social (y compris financier), ses prises de position publiques ont un indéniable impact sur la politique handicap, via les courriers au Président de la République et aux membres du Gouvernement, les communiqués de presse, les réseaux sociaux, les médias, les actions plus traditionnelles, plus vindicatives, telles que les manifestations, etc.

Pour le comité d'entente, les relations avec le CNCPH s'inscrivent dans la complémentarité : le CNCPH est un espace de dialogue avec les pouvoirs publics, il n'est pas un lieu où une action politique coordonnée est menée. Le comité d'entente porte une parole politique collective alors que le CNCPH possède un rôle consultatif, plus technique, même si la technique rejoint largement les questions politiques. Le comité d'entente est l'enceinte du plaidoyer et le CNCPH est celui de la co-construction. Les associations membres du comité apportent souvent les éléments et les expertises permettant de finaliser les avis du CNCPH. Selon le comité, sans l'apport de la connaissance de ses membres, le CNCPH rendrait des avis considérablement appauvris (sic).

Le CNCPH étant dès son origine constitué des membres du comité d'entente, les décisions prises par le comité ont directement impacté les activités du CNCPH. Mais depuis plus de 10 ans, le CNCPH s'était déjà ouvert à des associations non-membres du comité. En 2009, l'arrivée de Patrick GOHET, Délégué interministériel aux personnes handicapées, ancien directeur général de l'UNAPEI, à la présidence du CNCPH, a contribué à élargir le panel des membres à des organismes non associatifs (organisations syndicales notamment). Cette ouverture vers la société civile s'est poursuivie sous les présidences suivantes, celles de Martine CARILLON-COUVREUR, députée de la Nièvre, puis de Dominique GILLOT, ancienne ministre, sénatrice du Val d'Oise.

Auparavant, le CNCPH a limité son action à son rôle consultatif auprès des administrations. Avec la diversité des parties prenantes, le CNCPH a de plus en plus, surtout lors de la présente mandature, exprimé ses positions politiques collectives et consensuelles en amont de la consultation du Gouvernement, par le biais des motions votés en plénière, dont le nombre reste toutefois limité. Dans le même temps, les secrétaires d'Etat chargés des personnes handicapées successifs ont davantage affirmé le souhait d'avoir le CNCPH comme principal interlocuteur en matière d'élaboration des politiques publiques concernant les personnes handicapées.

La mise en œuvre du nouveau Conseil implique toutes les parties prenantes concernées, y compris le comité d'entente, qui existe par son expression et son action collégiale, à défaut d'être une structure formelle. Nous n'avons pas vocation à porter de jugement de valeur sur le lobbying du comité d'entente, nous en intégrons les paramètres en vue de faire des propositions valorisant la

complémentarité des acteurs et des actions pour le bénéfice des personnes handicapées et plus largement pour acheminer ensemble vers la société inclusive.

1.4. Le CNCPH vu par ses parties prenantes

Les parties prenantes sont distinguées entre celles internes au CNCPH, connaissant son fonctionnement actuel, et celles externes qui en méconnaissent les objectifs et les productions. Les points de vue des différentes personnes auditionnées (hors séminaire) sont synthétisés dans des tableaux élaborés par type de population, avec d'une part, les forces et les faiblesses relatives au fonctionnement du CNCPH et ses relations avec son environnement, et d'autre part, les risques et les opportunités qu'offrent les perspectives d'un nouveau Conseil, suite à la mission. Ces tableaux ne constituent pas notre vision, mais une grille de lecture en vue de discerner les attentes et les pistes d'amélioration et de transformation.

1.4.1. Les parties prenantes internes au CNCPH

Les parties prenantes internes concernent :

- Les personnes handicapées (membres du CNCPH, dont les personnes qualifiées, personnes handicapées non membres du CNCPH),
- Les organisations membres du CNCPH (tous collèges confondus, hors personnes qualifiées indépendantes des organisations membres du CNCPH),
- Les animateurs et les rapporteurs des commissions thématiques (y sont également inclus les pilotes des groupes de travail),
- Les participants de la commission permanente (bureau, membres titulaires et suppléants, animateurs et rapporteurs des commissions spécialisées),
- Le bureau du CNCPH (présidence et vice-présidence).

PERSONNES HANDICAPEES	
Forces	Faiblesses
• Arsenal législatif ou réglementaire plutôt en adéquation avec les besoins • Ratification de la Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées • Instance indispensable de débat en matière de politique handicap (pour ceux qui connaissent le fonctionnement du CNCPPH)	• Méconnaissance importante du Conseil et des instances de concertation • Manque de comportement inclusif à l'égard des personnes handicapées elles-mêmes au sein de l'instance • Insuffisance de moyens pour garantir l'accessibilité des contenus et la présence des membres handicapés • Absence d'accompagnement ou de formation des membres de l'instance
Opportunités	Risques
• Identifier la mission comme opportunité et preuve d'une volonté gouvernementale de faire évoluer la question de la représentativité • Passer de la position de témoin passif à celui d'acteur citoyen • Renforcer le dialogue transverse entre les différents acteurs, incluant les personnes handicapées elles-mêmes • S'assurer de la bonne mise en œuvre des dispositifs conçus au niveau national	• Maintenir le statu quo relatif au comportement non inclusif à l'égard des personnes handicapées : système construit autour de l'assistanat au détriment de la pleine citoyenneté • Se priver de l'expertise des personnes handicapées quant à leur vécu et l'expression de leurs besoins

ORGANISATIONS MEMBRES DU CNCPH	
Forces	Faiblesses
• Instance globalement bien connue au niveau national, moins au niveau local • Pluralité des profils des membres de l'instance • Investissement important de la part des membres - secteur associatif • Périmètre des missions conforme à l'objet de l'instance • Instance considérée comme le cœur de la réflexion inclusive, enceinte d'émulation • Reconnaissance par les différentes administrations de la plus-value de l'expertise technique des associations et des organisations	• Faible représentation de personnes vivant le handicap • Absence de délai raisonnable pour l'examen des textes soumis à avis • Peu de poids accordé aux travaux du CNCPH, les avis n'étant que consultatifs • Défaut d'information en amont des textes et absence de consultation relative aux études d'impact • Retard d'indemnisation des déplacements et défaut d'indemnisation des temps dédiés aux travaux • Fonctionnement de l'instance ne permettant pas d'action politique coordonnée • Périmètre des missions de l'instance à préciser et fonctionnement interne à améliorer
Opportunités	Risques
• Assurer une accessibilité universelle • Renforcer la connexion avec d'autres instances consultatives comme la CNCDH, HCFEA ... • Favoriser la recherche sur le champ du handicap • Proposer un système de valorisation des compétences (par exemple, la formation et/ou l'indemnisation des membres) • Mettre en place un système d'avis obligatoire • Elargir les commissions à de nouveaux membres invités • Disposer d'un budget propre de fonctionnement indépendant	• Être fondu dans le CESE • Ignorer les changements survenus depuis 40 ans dans le champ du handicap • Minimiser le poids des associations historiques, avec le déséquilibre induit par la présence massive d'autoreprésentants dans le nouveau Conseil • Décorrélérer l'évolution du CESE de celle de la future instance • S'ôter la possibilité d'auto-saisine dans le nouveau mode de fonctionnement

ANIMATEURS ET RAPPORTEURS DES COMMISSIONS DU CNCPH	
Forces	Faiblesses
• Forte implication et motivation des animateurs, rapporteurs et pilotes • Pivots du fonctionnement des commissions • Appui fonctionnel efficace du CIH • Appui logistique important de la DGCS • Diversité des membres des commissions, propice à la richesse des débats • Souplesse de fonctionnement (création des groupes de travail...)	• Confusion des rôles entre animateurs et rapporteurs et entre juge et partie • Travaux menés à flux tendus (délais trop serrés, travail le soir et le week-end) • Différentiel important de connaissances entre les membres des commissions • Pas de formation pour les nouveaux animateurs et rapporteurs • Difficulté à établir des contacts durables avec certains ministères
Opportunités	Risques
• Former et accompagner les nouveaux arrivants • Fournir des ressources logistiques adaptées (secrétariat, comptes rendus, SI...) • Développer les échanges inter-commissions pour des approches croisées • Être une ressource pour les administrations en amont des projets de textes, de manière systématique	• Continuer à travailler dans des délais très contraints • Perdre l'historique des travaux des commissions en cas de rupture (par exemple, en cas de départ imprévu d'un rapporteur) • Minimiser l'importance de l'expertise technique au profit de l'expertise d'usage (« le diable se cache dans les détails ») • Travailler en silo, sans se nourrir des travaux d'autres instances

COMMISSION PERMANENTE (CP)	
Forces	Faiblesses
• Répartition des travaux entre les commissions thématiques • Arbitrage sur les avis et les motions avant plénière • Diversité de représentation par type de handicap • Intégration des organisations syndicales assidues dans la CP • Participation active des animateurs et des rapporteurs dans la CP	• Nombre trop important de membres de la CP • Manque de transparence sur les nominations de membres • Pas de voix délibérative pour les animateurs et les rapporteurs • Peu de valeur ajoutée par rapport à la plénière pour les membres de la CP qui y voient une répétition de la plénière • Manque de visibilité des décisions qui y sont prises pour les non membres de la CP
Opportunités	Risques
• Réduire le nombre de membres de la CP • Valoriser davantage les expertises des animateurs et des rapporteurs • Mieux organiser les réunions de la CP • Clarifier les rôles entre le bureau, la CP et la plénière	• Faire disparaître les grosses structures historiques dans la CP de la future instance • Minimiser le rôle des animateurs et des rapporteurs • Supprimer la CP comme filtre et arbitrage avant passage en plénière

BUREAU DU CNCPH	
Forces	Faiblesses
• Véritable organe de représentation, lieu productif d'échange et de co-construction avec les élus et les administrations • Capacité à bâtir de vrais consensus, notamment grâce au fonctionnement des commissions thématiques et de la commission permanente • Esprit de bénévolat dans le fonctionnement • Présence de 4 vice-présidents en commission ou délégation de présence • Parité hommes-femmes respectée	• Absence de moyens et de ressources propres • Manque de formalisme dans la tenue des réunions de bureau • Difficulté de positionnement des vice-présidents vis-à-vis de la présidence • Difficulté à articuler la fonction de vice-président et le suivi des commissions thématiques
Opportunités	Risques
• Devenir un acteur incontournable en matière de co-construction des politiques publiques nationales • Mettre à disposition des ressources adaptées (experts, personnels administratifs, site internet indépendant, budget pour rembourser les frais...) • Mieux équilibrer la représentation du Conseil, avec des autoreprésentants et davantage de personnes qualifiées • Organiser et faire vivre les collèges • Donner le droit de vote aux personnes qualifiées • Conforter et élargir les missions et le périmètre de travail et de concertation • Organiser la représentation du Conseil auprès ou au sein des autres instances traitant des sujets connexes • Renforcer et formaliser les liens avec le Parlement et avec les territoires • Préciser le fonctionnement du bureau et les rôles de ses membres	• Être fondu dans le CESE • Perdre le bénéfice de l'expertise des salariés mis à disposition par les associations • Identification des autoreprésentants, formation et accompagnement • Ecarter les organisations non associatives, telles que par exemple les organisations syndicales

1.4.2. Les parties prenantes externes au CNCPH

Les parties prenantes externes concernent :

- Les acteurs institutionnels (ministères, CNSA, Défenseur des droits, etc.),
- Les territoires (élus locaux, représentants locaux des personnes handicapées, personnes handicapées et leurs proches rencontrés dans le Bas-Rhin et les Alpes de Haute Provence).

ACTEURS INSTITUTIONNELS	
Forces	Faiblesses
• Instance permettant une représentativité assez étendue, avec la diversité des membres • Expertise technique reconnue aux membres de l'instance, qualité des travaux • Innovation positive avec l'arrivée des personnes qualifiées qui apportent un éclairage différent • Consultation plus large grâce à la participation des personnes handicapées et des organisations de personnes handicapées	• Manque de visibilité sur les rôles et responsabilités • Concentration des expertises sur les grandes structures • Instance trop tournée sur elle-même • Poids et influence dans la prise de décisions des « grandes » associations par rapport aux « petites » • Présence insuffisante des personnes handicapées dans la co-construction des politiques publiques
Opportunités	Risques
• Faire du Conseil un véritable interlocuteur politique de référence, incontesté et légitime en matière de handicap • Développer la réflexion prospective sur la société inclusive et l'impact sur les politiques publiques • Créer des espaces de travail transverse • Développer les liens entre le CNCPPH et les HFHI • Renforcer le lien avec les territoires	• Dépendre de la bonne volonté des acteurs pour la mise en commun de leurs expertises et ressources (situation de juge et partie) • Appauvrir la réflexion par manque d'émergence de nouveaux types d'expertise

TERRITOIRES	
Forces	Faiblesses
• Instance connue dans sa globalité par la grande majorité des départements consultés • Représentativité jugée satisfaisante • Une fonction consultative saluée pour son niveau d'expertise et son efficacité • Présence d'une telle instance au niveau national jugée nécessaire pour porter la voix des personnes handicapées	• Instance jugée éloignée des territoires, étrangère aux problématiques de terrain et globalement assez inaccessible • Echanges trop rares avec le niveau national pour être réellement co-constructifs • Critique du cumul des mandats associatifs jugés chronophages et de la proximité des mandants avec l'exécutif • Rôle limité du Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie (CDCA)
Opportunités	Risques
• Rapprocher le Conseil des territoires au travers du lien avec le CDCA • Faire du Conseil une véritable référence nationale en matière de handicap • Rendre visible et accessible les travaux du Conseil (notamment en Facile à Lire et à Comprendre – FALC)	• Empiéter sur l'expertise des problématiques de terrain où sont mises en place les politiques impactant le quotidien des personnes handicapées (transport, logement, éducation, emploi, formation...) • Multiplier les acteurs et les représentants des personnes handicapées au détriment d'une approche holistique pour et avec les personnes handicapées

1.4.3. Les pistes d'amélioration et de transformation

A partir de ces tableaux qui constituent une grille de lecture formalisée, il est possible de discerner les attentes et les pistes d'amélioration et de transformation. Ces derniers portent très synthétiquement sur les points suivants :

- la représentation :
 - valoriser la citoyenneté des personnes handicapées,
 - préserver la diversité des composantes,
 - accepter l'entrée des experts d'usage dans le futur Conseil,
 - clarifier les critères de désignation et de nomination,
 - traiter équitablement les membres du Conseil,
 - améliorer la structure par collègues...
- les missions du futur Conseil :
 - enrichir les missions et le périmètre de travail,
 - introduire la prospective,
 - valoriser la recherche...
- le fonctionnement du futur Conseil :
 - clarifier les rôles des fonctions liées au pilotage (bureau, commission permanente et animateur/rapporteur),
 - mieux identifier les apports de chaque structure interne,
 - fluidifier les échanges entre les commissions,
 - fructifier la complémentarité des différents types d'expertises,
 - valoriser les compétences...
- les ressources du futur Conseil :
 - mettre en œuvre une accessibilité universelle efficace des réunions et des documents de travail,
 - prévoir un budget de financement suffisant pour le fonctionnement du Conseil et le remboursement des frais des membres (transport et logement)
 - bénéficier d'un appui logistique renforcé...
- la place du futur Conseil dans la co-construction des politiques publiques :
 - lui permettre d'être reconnu comme interlocuteur de référence, légitime et incontesté par les élus, les administrations et les autres parties prenantes,
 - être obligatoirement sollicité par les administrations le plus en amont possible dans l'élaboration des projets de textes,
 - améliorer la communication sur son fonctionnement, ses travaux et ses décisions collectives...
- les relations du futur Conseil avec son environnement :
 - formaliser davantage les liens avec les administrations via notamment le SG CIH et le réseau des HFHI,
 - devenir un interlocuteur légitime pour les instances parlementaires,
 - travailler formellement avec les autres instances dont le CESE,
 - mieux organiser les liens territoriaux avec notamment les CDCA....

Ces points d'amélioration et de transformation nous fournissent une trame pour nos propositions.

2. Deuxième partie : le nouveau Conseil, au cœur des politiques publiques concernant les personnes handicapées

Cette partie contient toutes les propositions relatives à la nature et au fonctionnement du nouveau Conseil. Avant de décliner ses missions et son organisation, il convient de définir les modalités de sa composition, afin qu'il puisse être installé dès fin octobre 2019 avec ses nouveaux membres. Il sera alors possible de préciser ce que doivent être ses ressources.

2.1. Une composition diversifiée et structurée

La composition doit être représentative et équilibrée, dans ses composantes par rapport à la société civile. Sa légitimité repose sur la transparence des modalités de sélection des futurs membres et sur l'absence de discrimination dans les statuts des membres. Pour rappel, les propositions de la mission s'inscrivent dans la démarche de responsabilité sociétale explicitée dans le préambule.

2.1.1. A la recherche d'un équilibre dans la représentation du Conseil

La représentativité constitue une nécessité dans les démocraties modernes. Les débats entre la démocratie participative et la démocratie représentative *via* les corps intermédiaires et/ou les élus donnent lieu à une riche littérature théorique. Ils sont d'actualité sous fond de mouvements sociaux revendiquant davantage de démocratie directe.

Dans le cadre du CNCPH, ce débat sur la représentativité revient à interroger l'équilibre entre la citoyenneté exprimée directement par les personnes handicapées et l'expertise déployée par les personnes ayant reçu mandat de les représenter. Dans le domaine du handicap, pendant longtemps, un grand nombre de personnes moyennement ou lourdement handicapées n'ont pas été en mesure de s'exprimer par elles-mêmes, faute d'un statut social et juridique approprié et d'un accompagnement technique et/ou humain adapté. Leurs familles et leurs proches parlaient pour eux, en leur nom. La représentation par les associations de la parole des personnes handicapées résulte d'un poids historique d'autant plus prégnant qu'elles ont dû se substituer aux pouvoirs publics pour prendre en charge et organiser les réponses aux besoins des personnes handicapées. La plupart de ces associations ont donc dû cumuler la fonction de représentant des personnes et de leurs familles, avec celle de créateur et de gestionnaire d'établissements et de services dédiés à leur accompagnement. Le CNCPH reflète cette dimension historique de la représentation associative des personnes handicapées et des cumuls de représentation.

Les moyens de compensation évoluant vers une meilleure prise en compte sociale des besoins et les lois évoluant vers une intégration progressive des personnes handicapées dans la société (droit à l'école, accès à l'emploi...), ces dernières décennies ont vu l'émergence chez les personnes handicapées d'une expression plus affirmée de leur autonomie, de la prise de conscience de leur capacité à agir sur leur environnement et de leur volonté à exercer leurs droits de citoyen à part entière. Cet « éveil », parallèle à d'autres évolutions similaires dans la société occidentale (pour l'égalité hommes-femmes par exemple), a eu lieu d'abord dans des pays tels que les Etats-Unis, le Royaume-Uni, la Suède, etc. avant de se propager en France et ailleurs. La CIDPH reflète cette tendance et fournit les bases juridiques pour accompagner au mieux la concrétisation du citoyen handicapé, afin que sa capacité à agir puisse se transformer en pouvoir d'agir sur son environnement.

Zoom sur la désinstitutionnalisation

Le rapport de Catalina DEVANDAS-AGUILAR, rapporteure spéciale de l'ONU, de février 2019, prône la désinstitutionnalisation progressive des personnes handicapées, c'est-à-dire de les sortir des établissements médico-sociaux vers le milieu ordinaire, avec des dispositifs d'accompagnement inclusifs et de fermer ces établissements. En particulier, elle préconise d'inscrire la désinstitutionnalisation des personnes handicapées au rang des priorités et d'envisager sérieusement d'établir un moratoire sur les nouvelles admissions.

En tant que rapporteurs de la mission, nous considérons que c'est le choix de la personne handicapée qui doit déterminer ses conditions de vie, soit en milieu ordinaire, soit en institution, soit les deux. La marche vers la société inclusive ne signifie pas fermer obligatoirement les établissements médico-sociaux mais développer l'autonomie de la personne handicapée et diversifier l'offre pour permettre à la personne handicapée de choisir son mode de vie. Il s'agit donc de donner aux personnes handicapées la possibilité de décider du maintien et de l'évolution des établissements médico-sociaux, tout en développant leur autonomie de pensée et de décision. Une telle approche respecte l'esprit de l'article 19 de la CIDPH qui prône le respect du souhait de la personne, de l'autonomie de vie, sans imposer la désinstitutionnalisation. Celle-ci est un choix politique, non une contrainte juridique.

Dans le cadre du nouveau Conseil, la représentativité directe des personnes handicapées vise à leur permettre de passer de leur capacité à agir au développement de leur pouvoir d'agir, ou en d'autres termes de la potentialité d'action à l'empowerment, qu'elle soit individuelle ou collective. La composition du nouveau Conseil doit donc intégrer cette nouvelle approche basée sur l'expertise d'usage, en vue de compléter et non concurrencer l'expertise technique [P1]. Elle doit également prendre en compte la responsabilité sociétale des parties prenantes et ses piliers [P2].

Dans ce cadre, la composition doit respecter les principes suivants :

- L'éthique : nul ne peut être juge, partie et arbitre, d'où la nécessité de clarifier les rôles des représentants (« qui représente quoi »)
- La représentation unitaire : un membre ne représente qu'une seule catégorie d'acteurs identifiés (personnes handicapées, famille, établissements, salariés, etc.)
- La valorisation de la parole des personnes handicapées : elle passe par l'organisation des temps de parole, en tenant compte de leurs spécificités de prise de parole (temporalité, mode de communication, etc.)
- L'équilibre des relations entre les membres : il s'agit d'éviter les discriminations et les rapports de force, pour une co-construction collective de qualité [P3].

Les propositions émanent pour la plupart des résultats du séminaire. Pour rappel, les débats se sont basés sur 3 scénarios caractérisés par différents niveaux de représentativité :

- 30 membres : un conseil restreint des personnes handicapées (avec leurs représentants)
- 250 (ou plus) membres : une mosaïque de la société civile concernée par le handicap (associations, syndicats, professionnels, personnes handicapées, entreprises, etc.)
- 80 à 120 membres : au milieu, un équilibre entre les personnes handicapées et la société civile à définir

Compte tenu de l'enrichissement des missions du nouveau Conseil, il est difficilement envisageable de réduire le nombre de ses membres pour la prochaine mandature. Sur les 3 options proposées lors du séminaire, celle se situant sur la fourchette entre 80 et 120, est privilégiée avec un maximum de 120. Ce choix des participants du séminaire est justifié par le fait que trop de membres alourdirait la gestion du Conseil et trop peu donnerait beaucoup de frustrations pour ceux qui en seraient exclus. De plus, il présente l'avantage d'être comparable au volume actuel. Pour nous, ce choix nous paraît pertinent, sachant qu'il est préférable d'éviter un trop grand surcroît de membres dont la plus-value à la marge décroît au fur et à mesure que le nombre s'accroît : le fait d'avoir par exemple 2 ou 3 associations de personnes sourdes et malentendantes, représentatives de leur diversité, est plus efficace que 5 ou 6 qui dans leur pluralité peuvent avoir de nombreux points communs tout en ayant des expressions divisées pouvant paraître cacophoniques. A l'inverse, le fait qu'il n'y ait au CNCPH qu'une seule fédération nationale regroupant les associations de personnes aveugles et malvoyantes, permet à cette population de gagner en visibilité et cohérence.

Par ailleurs, le milieu associatif du handicap en France étant encore trop parcellaire et construit historiquement dans une logique sectorielle par type de handicap, la réduction drastique du nombre de membres risque d'exclure des pans d'expertises utiles. Le maintien du nombre autour de 100 membres constitue une solution pragmatique visant à préserver les diversités existantes. Cependant, un nombre légèrement supérieur (à 130 par exemple) aurait l'avantage de préserver les acteurs existants (en particulier non associatifs). A l'inverse, le nombre peut être réduit progressivement si les associations sont incitées à se restructurer de manière à porter leurs revendications de manière plus audible. En fonction de l'évolution future du secteur associatif, il pourrait alors être pertinent d'atteindre un maximum de 80 membres de la plénière, pour gagner en cohérence, agilité, efficacité et équilibre, tout en préservant la nécessaire diversité des expertises.

Lors du séminaire, les positions des participants étant tranchées entre les partisans du 80 et ceux du 120, notre proposition est de se donner une base de référence médium de **100 membres** [P4] qui serait composée comme suit sur une base comparable à celle du CNCPH :

- Le président du Conseil
- 1 sénateur
- 1 député
- 1 conseiller du CESE
- 1 représentant de l'ARF
- 2 représentants de l'ADF
- 1 représentant de l'AMF
- 92 organisations et personnes qualifiées (parmi lesquelles sont choisis les vice-présidents)

Le CESE étant une chambre de la société civile, à statut constitutionnel, il convient de l'intégrer dans le nouveau Conseil pour être en mesure d'associer le CESE à ses travaux [P5].

Le SG CIH n'est pas membre du CNCPH, il représente l'Etat et y intervient en assurant le secrétariat général du CNCPH. Dans le futur Conseil, le SG CIH ne doit pas être davantage membre, pour préserver l'indépendance du Conseil. Mais il est invité permanent [P6].

Concernant les modalités de **sélection des représentants**, il peut en exister plusieurs formes en théorie : directe (via une plateforme internet), indirecte selon un mode de désignation ou électif, ou un mixage des deux. Dans le cas du CNCPH, il n'en existe qu'une seule forme, la désignation : le secrétariat d'Etat désigne les membres du CNCPH en accord avec le bureau et entérine les noms de leurs représentants qui sont proposés par les organisations elles-mêmes. La proposition est de

continuer à procéder de même, à la différence que les membres du Conseil doivent être préalablement passés par un comité de recommandation qui habilite les candidats au Conseil, selon des critères intelligibles et transparents [P7]. Cette proposition émane du séminaire. Ce processus est valable aussi bien pour les personnes morales que pour les personnes physiques. En revanche, le comité de recommandation n'a pas vocation à interférer avec le choix des représentants des organisations, choix qui leur incombe comme auparavant [P8]. Mais il doit veiller au respect de la parité hommes-femmes [P9].

Seules pourront être membres du Conseil les personnes morales et les personnes qualifiées qui auront eu l'aval du comité de recommandation [P10]. Concernant l'Assemblée Nationale, le Sénat, le CESE, l'ARF, l'ADF et l'AMF, ils sont traités comme des personnes morales, mais ils échappent à l'aval du comité de recommandation, étant donné qu'ils sont membres de droit à la plénière.

L'unique exception est la **désignation du président du Conseil**, qui échappe à l'aval du comité de recommandation. Les présidents du CNCPH ont toujours été désignés par le secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées. Ils ont été soit un parlementaire, soit un expert nationalement reconnu et expérimenté en matière de consensus et d'organisation, *a priori* tous non handicapés.

Les participants du séminaire issus des associations puissantes ont exprimé leur préférence pour une élection du président du Conseil par les membres. Mais cela pose plusieurs questions :

- Pourquoi n'élire que le président (voire les vice-présidents) et pas les membres eux-mêmes ? Si les membres sont eux-mêmes élus, comment les élire et sur quel périmètre d'électeurs ? Passer d'un conseil désigné à un conseil électif n'est pas dans la pratique française, mais un modèle équivalent pourrait servir de référence : le mode de désignation des élus syndicaux, d'abord au niveau d'un syndicat, puis celui de sa fédération et enfin une confédération syndicale nationale. Le secteur segmenté et stratifié du handicap ne semble guère se prêter à cette configuration.
- Comment s'assurer d'un réseau politique suffisant pour pouvoir porter la parole du Conseil hors de ses murs ? C'est un des avantages d'avoir un président issu du Parlement et du milieu politique, qui puisse aisément faire le lien avec les ministres en exercice. Un président d'une association peut avoir aussi un tel réseau en fonction de ses expériences, mais n'a pas forcément la légitimité politique que confère le fait d'avoir été un élu national ou un membre du Gouvernement. Or la légitimité du Conseil repose aussi sur la reconnaissance politique de l'instance, non seulement par le secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées mais aussi par les décideurs politiques qui associent le conseil à la co-construction de leurs politiques.
- Comment s'assurer de l'absence de parti-pris de la part d'un président élu parmi ses membres, même si ce président démissionne de son mandat de représentant pour éviter le conflit d'intérêt ? En cas de conflit interne entre les membres, sa légitimité en tant que président risquerait d'être contestée, même si ce président agit en toute transparence et avec éthique. Un président doit pouvoir être en mesure de piloter, avec une hauteur de vue inhérente à la fonction, et d'arbitrer sans risquer d'être contesté en raison de son passif.

Etant attachés à l'importance du processus démocratique, nous comprenons la position mais estimons que les conditions d'une mandature productive et opérationnelle imposent une légitimité stable et incontestée du président. A défaut de pouvoir élire le président, il est proposé que celui-ci soit désigné [P11] à partir d'un de ces profils :

- Un parlementaire en exercice au moment de sa désignation,
- Une personnalité dont l'expertise est reconnue nationalement,

- Une personne handicapée, ancien président associatif ou personne qualifiée, reconnue pour son expertise, son engagement et ses actions innovantes. [P12]

Au cas où le président ne serait pas un élu national, il importerait de consolider la représentation des institutions publiques membres du Conseil, de manière à lui assurer le réseau politique adéquat.

Au cas où le choix gouvernemental porterait sur l'élection des membres du Conseil comme mode de représentation, une réflexion approfondie pourrait être menée, lors de la prochaine mandature, sur les modalités et l'organisation de cette élection, afin d'assurer les conditions de la légitimité du Conseil [P13].

Quant à la **durée du mandat des représentants**, elle est en principe de 3 ans au CNCPH, hors prorogation. Les mandats des représentants des organisations membres sont renouvelables sans limite. Il n'est pas rare de voir les mêmes personnes qui représentent leur organisation depuis plus de 10 ans, voire plus de 15 ans, sans discontinuité.

A la question posée sur la durée du mandat, lors des auditions, des questionnaires et du séminaire, la réponse qui fait consensus est de maintenir la durée de 3 ans pour le mandat. Une telle durée peut sembler courte pour les nouveaux membres qui doivent prendre le temps d'assimiler le fonctionnement complexe et la culture interne particulière du CNCPH. Le rapporteur de la mission qui est membre du CNCPH peut en témoigner et aurait une préférence personnelle pour une durée de 4 ou 5 ans utile pour permettre que le mandat porte pleinement ses fruits. Mais le choix collectif s'est porté sur une durée de 3 ans, renouvelable 2 fois consécutifs maximum (pour le titulaire, le suppléant ou la personne qualifiée nommément désigné). Par conséquent, ce choix devient une proposition que nous soutenons [P14].

Pour ce qui est de la **double représentation des personnes handicapées et des établissements**, il est recommandé d'éviter les situations de juge et partie. Par conséquent, les associations concernées devraient choisir qui elles représentent : ou les personnes handicapées ou les établissements et les personnels associés [P15]. Pour les associations de personnes handicapées qui sont aussi gestionnaires, nous suggérons une modification de leurs statuts afin de séparer les deux volets et mettre le volet « gestionnaire » sous la tutelle des associations des personnes handicapées (et de leurs familles, si les personnes handicapées sont mineures ou sous tutelle). Toutefois, nous insistons sur la nécessité de laisser à ces associations l'initiative de piloter le processus de transformation de leurs statuts, tout en les accompagnant de manière à éviter des situations de rupture préjudiciables pour les personnes handicapées, leurs familles et les professionnels. Notre proposition est d'initier une réflexion de fond avec les parties prenantes afin de construire une solution permettant de régler les situations potentiellement litigieuses induites par la double représentation [P16].

Quant à l'**expertise d'usage** portée par les personnes handicapées qualifiées d'autoreprésentantes, après de longs débats, les participants du séminaire ont accepté d'intégrer explicitement l'expertise d'usage comme un des critères de sélection des personnes qualifiées. Cette forme d'expertise, qui n'était pas reconnue en tant que telle par la grande majorité des membres du CNCPH auditionnés et qui n'a jamais été clairement mentionnée dans les différents discours des membres du bureau du CNCPH et du SG CIH (préférant valoriser des compétences, autres que celles d'usage, pour ces personnes), peut désormais faire son entrée officiellement dans le Conseil. A moins d'être constitués

en association, les autoreprésentants seront désignés à titre de « personnes qualifiées » du Conseil. Nous soutenons cette proposition collective partagée [P17].

2.1.2. Les collèges, une structuration pertinente

La composition des membres du CNCPH est structurée par collèges depuis la mandature de 2016-2019. Elle n'apparaît que dans la liste publiée au JO. Mais les collèges n'ont apparemment jamais été utilisés comme mode de travail par le bureau du CNCPH, hormis le collège des personnes qualifiées qui a été réuni à deux ou trois reprises sous l'animation de la présidente pendant toute la mandature. Seule la mission a eu l'opportunité d'utiliser la typologie par collèges pour sélectionner les participants CNCPH du séminaire, pour garder une représentativité structurellement comparable à celle du CNCPH.

Lorsque le nombre des membres du Conseil est équivalent à celui du CNCPH, la structuration par collèges ne changerait guère, elle peut juste gagner en précision pour déterminer que telle organisation va dans tel ou tel collège. Mais si le nombre des membres est fortement réduit, le nombre des collèges devrait diminuer. Dans le cas où des membres du CNCPH cessent d'être membres dans la plénière du nouveau Conseil, ils pourraient continuer à participer au Conseil via les commissions thématiques et via la plénière, en tant qu'invités, sans avoir la voix délibérative. Ils conserveraient la possibilité d'influencer les débats en fonction de leurs expertises et de leurs compétences.

En matière de composition, les riches échanges du séminaire ont permis d'obtenir les consensus suivants :

- La proportion des associations de personnes handicapées et de leurs familles qui les représentent constitue 50% + 1 membre du Conseil. Cette position respecte l'esprit de la CIDPH pour lequel le Conseil doit être composé en majorité de personnes handicapées et de leurs représentants. Nous suivons cette position coconstruite : nous proposons que les associations de personnes handicapées et de leurs familles aient une représentation majoritaire au sein du Conseil avec 50% + 1 places [P18].
- Les personnes qualifiées représentent 10 à 15% du total des membres du Conseil. Cela reste équivalent aux 12% de la mandature CNCPH. Pour mieux prendre en compte la diversité sociétale (sachant qu'il semblerait qu'environ 80% des personnes handicapées ne soient pas adhérentes des associations de personnes handicapées), en complémentarité avec la représentativité associative, nous proposons de fixer le nombre des personnes qualifiées à 15% du total des membres [P19].
- L'importance de conserver la diversité de la représentation du CNCPH, pour la richesse des débats et des travaux, est reconnue et réaffirmée : les organisations syndicales, les organismes de protection sociale et de recherche ainsi que les associations et organismes en lien avec le handicap doivent pouvoir être maintenus dans le nouveau Conseil. Nous en faisons notre proposition, que nous partageons pleinement en accord avec les participants du séminaire [P20].

Ainsi, les collèges pourraient être répartis comme suit, en fonction du nombre de membres, sachant que pour le scénario de plus de 120 membres (250 membres et plus, hypothèse du séminaire), la composition par collèges serait similaire à celui de 80-120 membres :

Répartition des collèges en fonction du nombre total de membres

Collèges du CNCPH	Collèges Conseil avec 80 à 120 membres	Collèges Conseil avec moins de 80 membres	Collèges Conseil avec moins de 40 membres
Président	Président	Président	Président
-	CESE	CESE	CESE
Assemblée Nationale	Collège des élus nationaux et territoriaux	Collège des élus nationaux et territoriaux	1 seul élu représentant de toutes les instances électives
Sénat			
ARF			
ADF			
AMF			
Associations regroupant des personnes handicapées et leurs familles	Associations regroupant des personnes handicapées et leurs familles	Associations regroupant des personnes handicapées et leurs familles	Associations regroupant des personnes handicapées et leurs familles
Associations ou organismes œuvrant dans le domaine du handicap	Associations ou organismes de professionnels du handicap	Associations ou organismes de professionnels du handicap	Autres organisations en lien avec le handicap (associations ou organismes de professionnels du handicap, organisations syndicales, protection sociale et recherche)
Organismes de protection sociale	Organismes de protection sociale	Autres organismes en lien avec le handicap (organisations syndicales, protection sociale et recherche)	
Associations ou organismes développant des actions de recherche	Associations ou organismes développant des actions de recherche		
Organisations syndicales de salariés interprofessionnelles représentatives au plan national et des organisations professionnelles nationales d'employeurs	Organisations syndicales de salariés interprofessionnelles représentatives au plan national et des organisations professionnelles nationales d'employeurs		
Personnes qualifiées	Personnes qualifiées	Personnes qualifiées	Personnes qualifiées
6 collèges + institutionnels	7 collèges	5 collèges	3 collèges ou absence de collège

Les élus peuvent constituer un collège à part entière, avec un animateur. Quant au collège des associations ou organismes œuvrant dans le domaine du handicap, il devient le collège des associations ou organismes de professionnels du handicap, qui peut inclure des gestionnaires d'établissement médico-sociaux, des gestionnaires d'entreprise adaptées ou d'ESAT, des gestionnaires d'institutions caritatives, des représentants d'auxiliaires de vie, des représentants des référents handicap, des directeurs de MDPH, des caisses nationales en lien avec le handicap, etc. Les autres collèges ne devraient pas changer en terme de libellé et de caractéristiques [P21]. Chacun de ces collèges aurait un animateur pour les faire fonctionner et leur donner sens [P22].

La déclinaison de ces collèges et des règles adoptées lors du séminaire et que nous proposons, donne lieu à des résultats de composition a priori défavorables à l'expression de la diversité sociétale, au fur et à mesure que le nombre des membres décroît. Les trois cas quantifiés suivants illustrent ces résultats, avec 100, 50 ou 30 membres. Ils ne constituent pas des propositions formelles, mais des éléments de réflexion, sur la base d'exemples.

Exemples de composition possible du Conseil par nombre de membres

Composition Conseil avec nombre de membres	Entre 80 et 120 Base 100	Inférieur à 80 Base 50	Inférieur à 40 Base 30
Président	1	1	1
CESE	1	1	1
Elus nationaux et territoriaux	6	5	1
Associations regroupant des personnes handicapées et leurs familles	51	26	16
Associations ou organismes de professionnels du handicap	10	5	6 (1 OS + 3 professionnels du handicap + 1 protection sociale + 1 recherche)
Organismes de protection sociale	4	5 (1 protection sociale + 1 recherche + 3 OS)	
Associations ou organismes développant des actions de recherche	4		
Organisations syndicales (OS)	8		
Personnes qualifiées	15	7	5
TOTAL CONSEIL PLENIERE – BASE	100	50	30

Il apparaît clairement que le nombre des associations regroupant des personnes handicapées et leurs familles augmente fortement, en passant d'un tiers à la majorité, au détriment des autres collèges sauf ceux des personnes qualifiées et des élus dont les parts sont incompressibles. Mais ce collège, dont l'objectif commun est de défendre les droits des personnes handicapées, ne reflète pas forcément une uniformité associative : l'augmentation de leur nombre permet certes de maintenir la présence des associations traditionnelles (par nature du handicap), avec leurs expertises de haut niveau, mais aussi de faire rentrer de nouvelles associations de nature plus innovante, telles que par exemple : les pairs-aidants handicapés, les usagers handicapés des établissements médico-sociaux, les détenus handicapés, les managers handicapés, les salariés handicapés, les autoentrepreneurs handicapés, les chercheurs handicapés, les artistes handicapés, les voyageurs handicapés, les consommateurs handicapés, les parents handicapés, les familles des militaires devenus handicapés, etc. Comme les droits à défendre pour les personnes handicapées relèvent du périmètre transversal et commun à tous (droit au savoir, à la culture, à la citoyenneté...), la liste peut être longue !

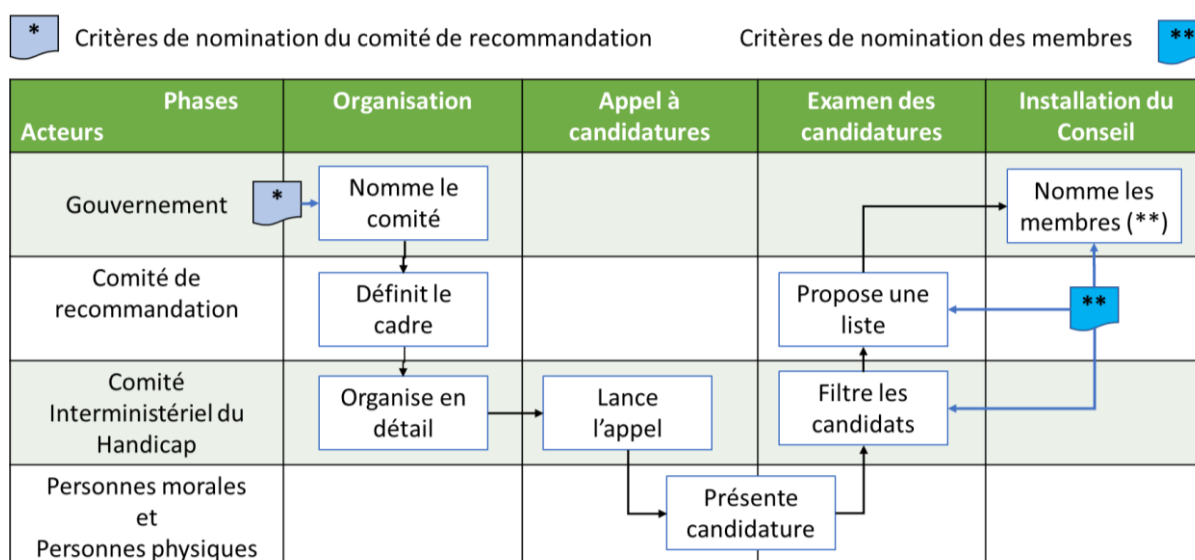
Il n'est pas sûr qu'il existe actuellement une telle diversité d'associations de niveau national en France, mais au fur et à mesure que l'approche transversale du handicap se décline dans les esprits et dans les pratiques, le champ des possibles s'élargit et peut être encouragé, incité, en fonction des motivations et des ressources en présence. Nous considérons que cette augmentation du nombre d'associations peut constituer une formidable opportunité de créativité associative dans sa pluralité sociétale, dans ses dimensions économiques, sociales, culturelles et environnementales. C'est justement pour préserver cette impulsion d'innovation et de décroisement qu'il est utile d'avoir un nombre élevé de membres soit de manière permanente, soit de manière temporaire pendant les premières mandatures, le temps que le paysage associatif évolue [P23].

2.1.3. Un processus transparent de nomination des membres du Conseil

Pour sélectionner les membres du Conseil, nous préconisons la mise en place d'un processus de nomination s'appuyant sur les avis d'un comité de recommandation. Ce processus de nomination est plus souple et plus simple que celui d'un agrément conforme (par exemple agrément des associations dans le champ sanitaire), tout en assurant la représentativité et la légitimité des membres retenus sur la base des critères explicites. De plus, la transposition du système d'agrément aux associations du champ médico-social, telle que citée dans nos lettres de mission, nous semble insuffisante dans la mesure où la représentativité dans le Conseil ne se limite ni au champ médico-social, ni aux associations. Il nous a paru plus pertinent de veiller au traitement équitable de tous les candidats, tels que les associations, les organisations syndicales, les organismes de recherche et de protection sociale, les personnes qualifiées, sans nous limiter à l'agrément des seules associations. L'application des critères, en fonction des enjeux, peut contribuer à dynamiser le secteur associatif, y compris celui du secteur médico-social. Par ailleurs, la question de la démocratie dans le secteur médico-social implique la mise en place préalable des dispositifs pérennes d'accompagnement adéquats pour les usagers des établissements médico-sociaux. Ces dispositifs peuvent nécessiter du temps à se déployer et la mise en place d'un agrément formel avec une procédure de conformité nous semble prématurée, quoiqu'envisageable à long terme.

Le comité de recommandation a pour objet d'examiner les candidatures des organisations et des personnes qualifiées qui souhaitent devenir membres du Conseil. Cet examen se fait sur la base des critères précis et transparents [P24]. Après cet examen, le comité de recommandation propose une liste des candidatures retenues à la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées qui les nomme à partir de cette sélection [P25]. Le schéma ci-dessous synthétise le processus d'examen et d'habilitation des candidatures.

Processus de nomination des membres du Haut Conseil



Le comité de recommandation est composé de membres qui ne peuvent pas être candidats pour être membres du Conseil, afin d'assurer son indépendance éthique et d'éviter les situations de juge et partie [P26].

Il comprend a minima :

- le président sortant du CNCPH (pour la prochaine mandature) ou du HCCH (pour les mandatures suivantes). En cas de renouvellement du mandat du président sortant ou de son refus motivé de faire partie du comité, c'est le président de la mandature précédente qui est pressenti pour y siéger. A défaut, un ancien vice-président peut être pressenti.
- le SG CIH, ou son représentant
- un représentant des territoires qui ne soit pas membre du futur Conseil
- un parlementaire qui ne soit pas membre du futur Conseil
- l'adjoint du Défenseur des droits, chargé de la lutte contre les discriminations et de la promotion de l'égalité, ou son représentant
- un membre de la CNAarusp (Commission nationale d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique)
- de personnalités qualifiées, telles que des experts reconnus pour leur éthique et leur expertise (Conseillers d'Etat, IGAS, universitaires, chercheurs, experts RSE, référents handicap, etc.)
- d'anciens membres handicapés du CNCPH ou du Conseil (ne l'étant plus depuis au moins 3 ans et ne souhaitant pas le redevenir).

Les membres de ce comité de recommandation sont choisis et nommés par la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées [P27]. Pour assurer leur légitimité, leur nomination devrait se faire au JO pour une mandature de 3 ans, qui commence 2 à 3 mois avant la nouvelle mandature du Conseil. Le président de ce comité coordonne les travaux et porte la parole du comité à l'extérieur. Il est nommé par la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées parmi les personnalités qualifiées ou les anciens membres handicapés du CNCPH ou du Conseil. Il peut inviter des intervenants externes ponctuellement à ses réunions en cas de besoin notamment pour aider à la définition précise des critères.

Pour la nomination des membres du Conseil, le processus de recommandation s'appuie sur une candidature formelle et motivée, aussi bien pour les organisations que pour les personnes qualifiées [P28]. Cette candidature doit être appréciée à partir des critères qualitatifs et quantitatifs qui comportent en principe et a minima les informations pertinentes suivantes [P29] :

Critères de recommandation pour les personnes morales

Critères	Description
Vision/mission	- Adhésion à la mise en œuvre de la société inclusive, en ligne avec la CIDPH et les droits de l'homme - Absence de risque de dérive sectaire ou stigmatisante et de conflits d'intérêts
Gouvernance	- Transparence des statuts - Mode équitable de désignation des membres dirigeants - Participation effective des personnes handicapées dans le CA - Présence de personnes handicapées parmi les salariés - Prise de décision démocratique - Transparence dans les procédures de désignation interne à des fonctions de responsabilité (y compris dans le choix du titulaire et du suppléant de l'organisation pour le Conseil, qui ne doivent pas être des salariés de l'organisation, sauf en cas d'indisponibilité avérée de membres bénévoles) - Absence d'abus de pouvoir et de discrimination - Gestion financière saine et transparente, sources explicites de financement et impacts de son utilisation (projets) pour les personnes handicapées
Dynamisme	- Capacité à mobiliser les adhérents - Développement d'initiatives innovantes
Présence	Importance de la présence territoriale : locale, départementale, régionale, nationale, internationale
Contribution aux travaux du conseil	Capacité potentielle ou démontrée à contribuer aux travaux du conseil : - Expertises de toute nature - Assiduité et apports démontrés dans les mandatures précédentes, en cas de renouvellement

Pour chacun des critères, le comité de recommandation attribue une note selon le barème suivant.

Barème de notation

Note et documentation	Définition
0 – Elimatoire Note à documenter pour justifier l'élimination	Le critère n'est absolument pas satisfait et conduit à l'élimination du candidat <i>Applicable en particulier pour la vision/mission : une opposition frontale aux principes de la société inclusive ou un risque de dérive sectaire est élimatoire</i>
1 – A améliorer Note à documenter : explication à communiquer pour inciter à l'amélioration	Critère satisfait <i>a minima</i> – le candidat doit veiller à améliorer sa performance pour le domaine en question <i>Par exemple, pour le critère de présence territoriale :</i> 1 : local/départemental
2 – Bien Pas d'exigence de documentation	Critère satisfait de manière solide. Le candidat est encouragé à faire progresser sa performance <i>Par exemple, pour le critère de présence territoriale :</i> 2 : régional
3 – Exemplaire Note à documenter : bonne pratique à diffuser	Caractère exemplaire de satisfaction du critère. Bonne pratique justifiant d'être largement partagée et mise en œuvre <i>Par exemple, pour le critère de présence territoriale :</i> 3 : national/international

Le score de la candidature est calculé en faisant le produit des 5 notes obtenues pour chacun des critères [P30]. Cette méthode permet d’obtenir une note globale :

Notation globale du candidat

Score	Description
0	Note éliminatoire à un des critères
1	Candidature satisfaisant les critères <i>a minima</i> (note 1 pour chaque critère)
32	Candidature solide (note 2 pour chaque critère : $2*2*2*2*2= 32$)
243	Candidature exceptionnelle (note 3 pour chaque critère : $3*3*3*3*3= 243$)

Pour la personne qualifiée, les critères peuvent être les suivants [P31] :

Critères de recommandation pour les personnes physiques

Critères	Description
Vision/mission	• Adhésion à la mise en œuvre de la société inclusive, en ligne avec la CIDPH et les droits de l’homme • Volonté d’engagement citoyen • Absence de risque de dérive sectaire ou stigmatisante et de conflits d’intérêt
Gouvernance	• Capacité à mobiliser et à fédérer autour de soi (réseau, leadership, etc.)
Dynamisme	• Développement d’initiatives innovantes • Actions innovantes • Capacité de résilience
Présence	• Degré de notoriété ou d’influence du candidat: locale, départementale, régionale, nationale, internationale
Contribution aux travaux du conseil	• Connaissances générales sur le handicap • Capacité d’abstraction et de hauteur de vue • Esprit d’équipe • Expertises : technique, recherche, juridique, usage, autre • Assiduité et productivité dans les mandatures précédentes, en cas de renouvellement

Le comité de recommandation ajuste et confirme la liste détaillée des critères et la présente pour information aux membres du CNCPPH ou du Conseil à la fin de la mandature [P32].

Les critères peuvent être différenciés par type de collège et servent à justifier le positionnement des candidats par collège, notamment dans le cas des organisations pouvant être dans deux collèges différents, du fait de leur statut [P33]. En particulier, pour la prochaine mandature, les associations qui sont à la fois des structures militantes des droits de personnes handicapées et des gestionnaires d’établissement devraient choisir le collège pour lequel elles souhaitent postuler. Mais pour les mandatures suivantes (dans 3 ans et plus), l’acceptation de leur candidature devrait être conditionnée par les avancées effectuées en vue de clarifier leur positionnement statutaire. Les critères peuvent donc être amenés à évoluer, tout en restant fidèles aux principes que nous venons de décrire [P34].

Par ailleurs, un équilibre doit être recherché entre les différents types de handicaps, de manière à pouvoir bénéficier de la plus grande diversité possible, tout en évitant de multiplier les situations où une organisation peut être représentée à la fois directement en tant que membre du Conseil et indirectement par d’autres organisations membres où ils siègent dans le conseil d’administration [P35]. En outre, la diversité des tailles des organisations (petites, moyennes et grosses associations par

exemple) doit être privilégiée, ainsi que celles des domaines de compétences représentés (culture, autoentrepreneurs, défense des droits, etc.) [P36]. Enfin, en ce qui concerne les personnes qualifiées candidates, il convient de ne pas nommer d'anciens présidents d'association membre, mais des experts non associatifs (ou alors appartenant à des associations qui ne sont pas membres du Conseil), afin que chaque association membre n'ait réellement qu'une voix et non deux ou plus, ce qui pourrait arriver si la personne qualifiée était un dirigeant de l'association membre du Conseil [P37].

Après examen des candidatures, le comité recommande une liste de candidats potentiels, en nombre plus important que le nombre de membres à nommer, à la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées qui décide en dernier ressort de la nomination des membres. Ceux-ci ne peuvent être officiellement nommés qu'après la signature d'une charte d'engagement [P38].

En résumé, le processus proposé permet de disposer d'un mécanisme à la fois souple et documenté, sans aller jusqu'à l'agrément conforme des associations représentant les usagers des services de santé dans le cadre de la démocratie sanitaire. Le rôle du comité de recommandation est central en ce qu'il permet de proposer une liste des membres potentiels des collèges du Conseil. Cette pratique pourrait être reprise au niveau territorial, via ses déclinaisons régionales et départementales [P39]. Cette proposition est développée dans les sections 3.2.1 et 3.2.2 relatives aux régions, aux départements et aux communes.

2.1.4. Un statut équitable pour tous les membres

Les organisations qui participent aux travaux du CNCPH sont soit membres du CNCPH, soit invitées permanentes dans les commissions thématiques sans voix délibérative en plénière. Le statut de « membre invité » permet de s'associer des compétences spécifiques utiles aux travaux. Mais il est assez peu utilisé au CNCPH, même s'il s'est développé pendant la présente mandature.

Nous proposons de maintenir dans le Conseil ce statut d'« invité » permanent ou temporaire, pour des organismes ou des personnes physiques dont l'expertise ne porte que sur le champ d'une commission thématique [P40]. Ces personnalités invitées participeraient aux travaux de la commission les concernant, sans possibilité de participer et d'intervenir en plénière sauf sur invitation du président. Le choix de ces invités peut se faire sur des critères propres à la commission thématique en fonction de ses attentes et de ses objectifs de travail et offrir une souplesse organisationnelle à l'animateur, puisqu'elle ne nécessite pas de passer par le comité de recommandation. Néanmoins, il doit se baser sur un processus transparent de validation interne au Conseil à définir dans le règlement intérieur pour éviter tout risque de collusion [P41].

En cas de réduction du nombre de membres du Conseil, les membres actuels du CNCPH qui ne pourraient plus faire partie du Conseil pourraient continuer à participer activement aux travaux des commissions auxquels ils participaient. De même, les organisations qui ne participent qu'à une seule commission thématique pourraient devenir « invité permanent » de cette commission. Il pourrait en être ainsi pour les associations de parents d'élèves dans la commission « éducation et scolarité », pour l'AGEFIPH et le FIPHFP dans la commission « emploi et formation », ou encore les associations défendant le droit à la pratique culturelle pour les personnes handicapées dans la commission « culture et citoyenneté ».

Il est également proposé que la plénière du Conseil puisse comprendre des « invités permanents de plein droit », sans voix délibérative : le secrétaire général du CIH, les HFHI, l'adjoint au Défenseur des droits chargé de la lutte contre les discriminations et de la promotion de l'égalité et le prédécesseur du président du Conseil en exercice, etc. [P42]

Concernant le statut des membres, au CNCPH, il est différencié selon que le membre est une personne morale (association ou organisme) ou physique (personne qualifiée) : la personne morale a le droit de vote, pas la personne qualifiée. Avant la mandature ayant commencé le 25 avril 2016, la présence des personnes qualifiées au sein du CNCPH a été acceptée par les membres du comité d'entente à condition que les personnes qualifiées n'aient pas voix délibérative. Nous avons connaissance de cette position exprimée dans un courrier du comité d'entente adressé au Premier ministre Manuel Valls le 8 février 2016, en évoquant les arguments suivants : « (...) nous tenons à vous rappeler notre opposition à l'instauration d'un collège composé de quinze personnes qualifiées disposant de voix délibératives.

Outre que le critère de la qualification exigée reste à ce stade très flou, nos associations ne comprennent pas que ces personnes isolées et ne représentant qu'elles-mêmes quel que soit leur parcours, disposent d'une voix délibérative, au même titre que les associations de personnes en situation de handicap qui, pour certaines d'entre elles, représentent plusieurs dizaines de milliers d'adhérents et élaborent leur position de manière démocratique en associant leur mandant.

Si nous pouvons admettre la création d'un tel collège, auquel semble tenir le Gouvernement, nous proposons d'une part que le nombre de ces personnes soient réduit et, d'autre part, qu'elles ne disposent pas d'une voix délibérative mais uniquement consultative. (...) ».

Lors du séminaire, les échanges ont été assez vifs concernant la question du vote des personnes qualifiées. Néanmoins, les arguments en faveur de leur droit de vote l'ont emporté :

- La présence des personnes qualifiées a apporté un regard novateur dans les travaux du CNCPH par leurs expériences spécifiques, notamment lorsqu'elles ont pris en charge certaines responsabilités (pilotage des groupes de travail « médias », « numérique », des commissions « culture et citoyenneté », « questions européennes et internationales »), sans oublier les travaux dans les commissions spécialisées (emploi et formation, éducation et scolarité, etc.) qu'elles ont contribué à enrichir.
- Les avis au CNCPH étant consensuels, ils ont soit l'unanimité, soit une très forte majorité au sein des membres du CNCPH. Au cas où il y aurait des divergences de positions entre les personnes qualifiées et les associations, la présence de quelques éventuels votes contraires à la position dominante ne changerait pas la donne, d'autant plus que les associations des personnes handicapées sont majoritaires en nombre dans le Conseil.
- Sachant que les membres du Conseil sont désignés à partir des critères transparents du comité de recommandation, la présence des statuts différenciés entre les membres crée une forme de discrimination au sein du Conseil, préjudiciable à la vision d'une société inclusive exempte de discrimination.

En accord avec les participants du séminaire, nous proposons que les personnes qualifiées aient une voix délibérative au sein du Conseil, au même titre que les représentants des organisations [P43].

Quant à la nature du vote, nous proposons qu'elle soit similaire à celle du CNCPH, avec chaque membre ayant une voix, sans pondération [P44]. La voix accordée à la personne morale est exercée par son représentant, qu'il soit le titulaire ou le suppléant en plénière. La voix accordée à la personne qualifiée lui est propre. Quant au président du Conseil, il pourrait avoir un vote d'arbitrage en cas d'égalité des votes exprimés sur des positions différentes [P45].

Par ailleurs, au CNCPH, le vote est conditionné par la présence des membres : si une organisation n'est pas présente en plénière, elle ne peut ni voter, ni déléguer son droit de vote à un autre membre. Cette absence de délégation peut se comprendre en raison des modalités de présentation de l'avis en séance plénière : après présentation d'un projet d'avis, l'administration y donne sa réponse et selon la qualité

de la réponse, l'avis peut passer de « défavorable » à « favorable » en séance. Or, seuls les membres présents disposent des éléments en direct pour l'évaluation de leur position finale. Les votes des membres absents peuvent alors devenir inadéquats car ne portant pas sur la bonne version de l'avis. Dans le nouveau Conseil, tant que la démarche de co-construction n'est pas intégrée formellement en amont dans le processus de dialogue et de travail avec les administrations et les autres parties prenantes, ce cas de figure peut encore se produire. Dans ce contexte, nous proposons donc de maintenir l'impossibilité pour un membre absent de déléguer son vote à un autre membre présent, mais d'envisager à terme l'option de délégation en fonction de la nature du dialogue avec les parties prenantes externes. Ce point pourrait faire l'objet d'une prise de position à clarifier dans le règlement intérieur lors de la prochaine mandature [P46].

UNE COMPOSITION DIVERSIFIEE ET STRUCTUREE : PROPOSITIONS

A la recherche d'un équilibre dans la représentation du Conseil : *respecter la diversité des expertises, y compris celle d'usage, et recommander une liste de membres potentiels du Conseil, sur la base des critères explicites et transparents, qui seront choisis et nommés par la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées*

- [P01] Intégrer explicitement l'expertise d'usage dans le Conseil
- [P02] Intégrer la démarche de la responsabilité sociétale dans le Conseil
- [P03] Assurer une composition respectant les principes d'éthique, de représentation unitaire, de valorisation de la parole et d'équilibre des relations entre les membres
- [P04] Nommer une centaine de membres pour le Conseil
- [P05] Désigner un représentant du CESE comme membre du Conseil et l'associer aux travaux
- [P06] Associer le SG CIH à titre d'invité permanent
- [P07] Créer un comité de recommandation habilitant les candidats au Conseil selon des critères intelligibles et transparents
- [P08] Permettre aux organisations de choisir leurs représentants pour le Conseil
- [P09] Respecter la parité entre les hommes et les femmes
- [P10] Obliger tous les membres (personnes morales et personnes qualifiées) à avoir l'aval du Comité de recommandation à l'exception des membres de droit et du président du Conseil
- [P11] Désignation du président du Conseil par la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées, sans aval du comité de recommandation
- [P12] Désignation du président à partir de ces profils : un parlementaire en exercice, une personnalité qualifiée par son expertise ou une personne handicapée reconnue
- [P13] Réfléchir sur l'opportunité d'organiser un système électif
- [P14] Maintenir un mandat de 3 ans, renouvelable 2 fois consécutivement au maximum, pour chaque personne physique (qualifiée, titulaire et suppléant)
- [P15] Eviter les situations de double représentation, telle que les associations qui représentent à la fois les personnes handicapées et les gestionnaires d'établissements
- [P16] Engager une réflexion collective sur la double représentation avec les parties prenantes
- [P17] Assurer la représentation des autoreprésentants, sous forme d'associations et/ou de personnes qualifiées

Les collèges, une structuration pertinente : *conserver les collèges existants, en accordant la majorité absolue au collège des associations représentant les personnes handicapées et leurs familles et en valorisant les personnes qualifiées, et formaliser davantage le fonctionnement par collège pour lui donner sens*

- [P18] Désigner les associations de personnes handicapées et de leurs familles avec une représentation majoritaire avec 50% + 1 membre dans le Conseil
- [P19] Fixer le nombre de personnes qualifiées à 15% du total des membres du Conseil
- [P20] Conserver la diversité de la représentation (organisations syndicales, organismes de protection sociale et de recherche, associations et organismes en lien avec le handicap) dans le Conseil
- [P21] Maintenir la structure par collèges en précisant leur libellé et en regroupant les représentants des élus dans un collège dédié
- [P22] Désigner un animateur par collège, pour le faire fonctionner et lui donner sens
- [P23] Encourager la diversité des profils associatifs ayant une approche transversale du handicap, source d'impulsion d'innovation et de décloisonnement

Un processus transparent de nomination des membres du Conseil : *définir les modalités de nomination des membres du Conseil et du Comité de recommandation, déterminer les critères de représentation, qualitatifs et quantitatifs, classant les candidats par collège et veiller à la représentation diversifiée des types de handicap, des compétences et des tailles organisationnelles*

- [P24] Examiner les candidatures des organisations et des personnes qualifiées qui souhaitent devenir membres du Conseil, sur la base des critères précis et transparents
- [P25] Charger le comité de recommandation de proposer une liste de candidats à la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées
- [P26] Composer le comité de recommandation de membres qui ne soient pas candidats au Conseil, pour éviter les situations de juge et partie
- [P27] Nommer les membres du comité de recommandation par la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées, pour 3 ans
- [P28] Appuyer le processus de recommandation sur une candidature formelle et motivée, pour les organisations et pour les personnes qualifiées
- [P29] Apprécier chaque candidature d'une organisation à partir des critères qualitatifs et quantitatifs : vision/mission, gouvernance, dynamisme, présence, contribution aux travaux du conseil
- [P30] Noter chaque candidature via un barème de notation des critères, pour le calcul de score final
- [P31] Apprécier chaque candidature d'une personne physique à partir des critères qualitatifs et quantitatifs : vision/mission, gouvernance, dynamisme, présence, contribution aux travaux du conseil
- [P32] Présenter la liste détaillée des critères pour information aux membres du CNCPH ou du Conseil à chaque fin de mandature
- [P33] Différencier les critères par type de collège
- [P34] Améliorer et faire évoluer les critères en fonction des besoins, conformément aux définitions de principe initiales
- [P35] Rechercher l'équilibre entre les différents types de handicaps, pour la plus grande diversité possible, dans la liste des candidats recommandés
- [P36] Rechercher l'équilibre entre les diverses compétences et tailles organisationnelles dans la liste des candidats recommandés
- [P37] Eviter de nommer des adhérents très actifs d'une organisation membre du Conseil parmi les personnes qualifiées
- [P38] Nommer officiellement les membres retenus par la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées à partir de la liste de recommandation, après signature d'une chartre d'engagement par les candidats
- [P39] Décliner le processus de recommandation au niveau régional et départemental

Un statut équitable pour tous les membres : *promouvoir l'unicité du statut de membre, avec un membre, un voix, sans exclure des organisations non membres qui peuvent avoir le statut d'invité de plein droit en plénière*

- [P40] Maintenir dans le Conseil le statut d'« invité » permanent ou temporaire dans les commissions thématiques
- [P41] Choisir ces invités sur des critères transparents, propres à la commission thématique en fonction de ses attentes et de ses objectifs de travail, sans passer par un processus formel de recommandation
- [P42] Intégrer dans la plénière du Conseil des institutionnels comme « invités permanents de plein droit », sans voix délibérative (SG CIH, HFHI, Défenseur des droits, ex-président du Conseil)
- [P43] Accorder le droit de vote aux personnes qualifiées au sein du Conseil
- [P44] Assurer un vote par une voix pour chaque membre, sans pondération
- [P45] Donner le vote d'arbitrage au président du Conseil
- [P46] Maintenir l'impossibilité pour un membre absent de déléguer son vote à un autre membre présent, en cas de modalités inchangées de dialogue en plénière

2.2. Des missions enrichies dans un périmètre élargi au droit commun

Le statut indépendant du Conseil doit être préservé et ses missions enrichies, pour répondre aux enjeux sociétaux de manière plus pertinente. Le périmètre des politiques publiques impactant les personnes handicapées étant élargi au droit commun, il importe de s'assurer de la consultation obligatoire du Conseil en amont des politiques publiques et de revoir la composition des commissions thématiques en conséquence.

2.2.1. Un statut indépendant et des missions enrichies à la prospective et à l'évaluation

Le CNCPH a un statut équivalent aux autres conseils consultatifs nationaux qui sont rattachés à une administration. Avant mai 2017, il était administrativement rattaché au ministère des affaires sociales et de la santé. Depuis que le secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées est rattaché au Premier ministre, lors du premier Gouvernement Philippe, il l'est aussi fonctionnellement (notamment, les publications du CNCPH sont logées sur le site Internet du Premier ministre) tout en restant rattaché administrativement au ministère des affaires sociales. En accord avec les participants du séminaire d'avril 2019, nous proposons qu'il en soit de même avec le nouveau Conseil, dont le statut indépendant devra être préservé et renforcé, avec notamment une autonomie financière et administrative [P47].

Quant aux missions du Conseil, elles sont enrichies par rapport à celles du CNCPH. En effet, celles-ci sont limitées à la consultation quant aux textes proposés par les ministères et à la possibilité d'auto-saisine. Lors du séminaire, les participants ont exprimé unanimement leurs souhaits de voir ces missions élargies aux dimensions prospectives et d'évaluation des politiques, avec le besoin d'un ancrage territorial affirmé et d'interactions formalisées avec les autres instances de droit commun mises en valeur. Nous soutenons la proposition qui y a été faite [P48].

Le tableau suivant constitue un comparatif des missions entre le CNCPH et le Conseil, telles que proposées :

Comparatif des missions entre le CNCPH et le Haut Conseil

Missions du CNCPH (d'après Art. L146-1 du CASF)	Missions du Haut Conseil
Le CNCPH assure la participation des personnes handicapées à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques les concernant. Il peut être consulté par les ministres compétents sur tout projet, programme ou étude intéressant les personnes handicapées. Il peut se saisir de toute question relative à la politique concernant les personnes handicapées. Il est chargé de : • évaluer la situation matérielle, financière et morale des personnes handicapées en France et des personnes handicapées de nationalité française établies hors de France prises en charge au titre de la solidarité nationale, • présenter toutes les propositions jugées nécessaires au Parlement et au Gouvernement, visant à assurer, par une programmation pluriannuelle continue, la prise en charge de ces personnes.	Le Haut Conseil aux Citoyens Handicapés assure la participation des personnes handicapées, telle que définie dans la Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées, à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques les concernant. Il doit être consulté par les ministères compétents sur tout projet, proposition, programme ou étude intéressant les personnes handicapées. Il peut se saisir de toute question relative à la politique concernant les personnes handicapées et mobiliser les instances compétentes pour l'appuyer dans sa mission. Il est chargé : • d'évaluer la situation matérielle, financière et morale des personnes handicapées en France et des personnes handicapées de nationalité française établies hors de France prises en charge au titre de la solidarité nationale, • d'anticiper les besoins émergents et les opportunités pour les personnes handicapées, • de présenter toutes les propositions jugées nécessaires au Parlement et au Gouvernement, visant à assurer, par une programmation pluriannuelle continue, la prise en charge de ces personnes visant à mettre en œuvre la société inclusive et veillant au bon accompagnement des personnes handicapées, • d'accompagner la mise en œuvre sur les territoires, notamment auprès des CRCH (conseil régional des citoyens handicapés) et des CDCA, • d'apprécier l'impact des politiques nationales sur les personnes handicapées

En particulier, l'anticipation des risques et des opportunités pour les personnes en situation de handicap s'appuierait sur :

- un conseil scientifique, chargé de la veille et de la prospective,
- des analyses statistiques fiables sur le handicap en France et à l'étranger,
- des consultations citoyennes lancées par le Conseil.

Une telle mission implique que le futur Conseil puisse avoir mandat pour commander des études spécifiques, notamment des études statistiques [P49].

Les missions du Conseil ne peuvent se réduire à l'élaboration des études de prospective à l'instar de ce qui se fait dans certains autres Conseils (le HCFEA par exemple), en raison de l'acculturation encore

largement insuffisante des administrations aux spécificités du handicap. Mais il peut être envisagé, après une longue période d'acculturation des parties prenantes, de réduire le périmètre de ses missions et par conséquent le nombre de membres et de redéfinir les profils de représentation requis au sein du Conseil [P50].

En attendant, comme la dimension « études et prospectives » devrait davantage être valorisée dans le cadre de ses missions, au bénéfice de la pleine citoyenneté des personnes handicapées, le Conseil pourrait être s'appeler le « Haut Conseil des Citoyens Handicapés » (HCCH) [P51]. Sans préjuger de l'appellation définitive du futur Conseil dont la décision appartient au Gouvernement, nous écrivons pour la suite du rapport, pour nommer le successeur du CNCPH tantôt le Conseil (le plus souvent), ou bien le Haut Conseil, ou encore le HCCH, dans un souci de clarté, notamment dans les sections où nous parlons de plusieurs conseils différents.

2.2.2. La consultation obligatoire du Conseil

Le CNCPH peut être consulté. Or, l'élargissement des missions pour le Conseil intègre le fait que le Conseil doit être consulté, d'où se pose la question de la présence d'une consultation obligatoire.

Pour rappel, le CNCPH est consulté selon la « bonne volonté » des ministères et des administrations. Ses avis sont consultatifs et non obligatoires. La loi de 2005 a prévu deux cas où sa consultation est obligatoire :

- L'article 3 prévoit qu'à l'issue de la Conférence Nationale du Handicap (CNH), le Gouvernement dépose sur le bureau des assemblées parlementaires, « après avoir recueilli l'avis du CNCPH », un rapport sur la mise en œuvre de la politique nationale en faveur des personnes handicapées. Néanmoins, la non consultation du CNCPH serait juridiquement sans effet, le rapport en question n'ayant aucune valeur normative.
- L'article 41 (Art. L.111-7-2 et L.111-7-3 du code de la construction) prévoit une consultation obligatoire du CNCPH pour les décrets relatifs à l'accessibilité des bâtiments lors de travaux sur bâtiments existants et l'accessibilité des bâtiments recevant du public. Dans ces hypothèses, l'absence de consultation du CNCPH entraînerait l'illégalité de ces décrets.

Cette place spécifique et importante donnée au CNCPH en matière d'accessibilité physique illustre vraisemblablement l'état d'esprit d'alors quant au périmètre de co-construction d'une politique publique. Le fait de faire du Conseil un organisme de co-construction de l'ensemble des politiques concernant les personnes handicapées, implique d'étendre l'exigence d'une consultation obligatoire pour tout ce qui concerne la société inclusive et donc quasiment tout le droit commun [P52].

Compte tenu que le nombre de textes qui devrait être soumis pour avis au Conseil dépasserait la capacité d'examen par ses membres (généralement des bénévoles avec une disponibilité de temps limitée), la consultation obligatoire du Conseil ne s'accompagnerait pas d'un rendu d'avis obligatoire. Mais le Conseil aurait l'obligation d'indiquer au SG CIH dans un délai maximum de 30 jours ouvrés (hors vacances gouvernementales de mi juillet à fin août), s'il souhaite émettre un avis ou pas [P53]. Dans l'affirmative, il serait dans l'obligation d'émettre un avis dans un délai maximum de 2 mois après la date du tri, sauf en cas d'urgence motivée, auquel cas une procédure ad hoc serait activée [P54]. La consultation obligatoire implique un avis obligatoire sous réserve de validation de la demande d'avis, mais elle n'entraîne pas l'obligation de prendre en compte l'avis du Conseil pour l'administration, tout en la contraignant à attendre l'avis du Conseil avant la publication de son texte au JO [P55]. Un tel processus amènerait les administrations à anticiper davantage la consultation du Conseil en amont, et donc à formaliser une relation de co-construction.

Le tri de textes à examiner pourrait être effectué une fois par mois par un « comité de tri » [P56], composé du comité de gouvernance, du SG CIH, des HFHI, des experts juridiques attachés au Conseil et de quelques membres volontaires désignés par les commissions thématiques en raison de leurs compétences. Ces membres volontaires peuvent changer au gré des réunions en fonction de l'actualité et de leur disponibilité.

2.2.3. Le périmètre élargi au droit commun

Le périmètre des missions du CNCPH était à l'origine limité au périmètre historique de la politique du handicap tel qu'il était défini dans le cadre du ministère des affaires sociales et de la santé (ou équivalent), notamment dans le cadre de la DGCS. La loi de 2005 a élargi le périmètre de la politique concernant les personnes handicapées au droit commun. Depuis, les différentes mandatures ont progressivement créé de nouvelles commissions thématiques et/ou accru leur domaine de compétences, en particulier lors des évolutions des mandatures 2013-2016 et 2016-2019 où le nombre de commissions est passé effectivement de 5 à 8.

Mais tels quels, les périmètres des commissions s'avèrent légèrement incomplets, dans la perspective des consultations et des avis obligatoires. Si tous les ministères (et les autres instances concernées) envoient leurs projets de texte, il importe d'équilibrer les charges de travail estimées et d'optimiser les relations entre le Haut Conseil et les administrations, de telle sorte que chaque commission ait un ou plusieurs interlocuteurs administratifs de référence dédiés, différents de ceux des autres commissions. Les liens avec une administration doivent être formalisés via le SG CIH et le HFHI concerné [P57]. Seule la DGCS peut être l'administration de référence commune à toutes les commissions (ou presque), en raison de son périmètre en lien avec la politique du handicap. Nous proposons que les commissions thématiques du Conseil soient revues, en tenant compte des ministères existants [P58].

En avril 2019, les ministères sous le Gouvernement d'Edouard Philippe sont structurés ainsi :

- Premier ministre (dont DITP, DINSIC et secrétariat d'Etat à l'égalité entre les femmes et les hommes et la lutte contre les discriminations)
- Ministère de la Transition écologique et solidaire (dont DHUP)
- Ministère de la Justice
- Ministère de l'Europe et des Affaires étrangères
- Ministère des Armées
- Ministère des Solidarités et de la Santé (dont secrétariat d'Etat à la protection de l'enfance, DGCS, DREES)
- Ministère de l'Économie et des Finances (dont INSEE et INPI)
- Ministère du Travail
- Ministère de l'Éducation nationale et de la Jeunesse
- Ministère de l'Action et des Comptes publics
- Ministère de l'Intérieur
- Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation
- Ministère de la Cohésion des territoires et des Relations avec les collectivités territoriales
- Ministère des Outre-mer
- Ministère de la Culture
- Ministère de l'Agriculture et de l'Alimentation
- Ministère des Sports

Sur cette base, il est proposé de créer 10 commissions thématiques au maximum (sachant qu'il peut y avoir moins, en fonction des possibilités) [P59] sous la forme suivante :

Commissions thématiques et ministères et administrations de référence (CNCPH vs Conseil)

Commissions thématiques du CNCPH	Ministères et administrations de référence	Commissions thématiques du Conseil	Ministères et administrations de référence
Accessibilité et conception universelle	• Transition écologique et solidaire (DHUP) • DGCS	Développement durable, accessibilité et conception universelle	• Transition écologique et solidaire • DINSIC (numérique) • DGCS
Compensation du handicap et ressources	• DGCS	Solidarité, fiscalité et finances publiques	• DGCS • Économie et finances (Trésor, finances publiques) • Action et comptes publics
Education - et scolarité	• Éducation nationale et jeunesse • Protection de l'enfance • Santé (INJS et INJA)	Enfance, éducation et scolarité	• Éducation nationale et jeunesse • Protection de l'enfance • Santé (INJS et INJA)
Formation - et emploi ordinaire et adapté - travail protégé	• Travail • DGCS	Emploi ordinaire et adapté, formation professionnelle et travail protégé	• Travail • Économie et Finances (DGE) • DGCS • Tous les ministères pour les parties métiers, emplois et formation
Questions européennes et internationales – Convention des Nations-Unies	• Europe et Affaires étrangères • Justice (tutelles)	Affaires européennes et internationales	• Europe et Affaires étrangères • Tous les ministères pour la partie Europe et international
Santé, bien-être, bientraitance	• Solidarités et Santé, pour la partie Santé • DGCS	Santé, secteur médico-social, bien-être et bientraitance	• Solidarités et Santé, pour la partie Santé • DGCS
Recherche <i>(telle que citée dans le décret du 25 février 2016, mais inexistante au CNCPH)</i>	-	Enseignement supérieur, recherche, innovation, propriété intellectuelle, évaluation des politiques publiques et transition sociétale	• Enseignement supérieur, recherche et innovation • Tous les ministères pour la partie « enseignement » • Toutes les directions d'étude et d'évaluation (DARES, DREES, INSEE...) • DITP • INPI

Commissions thématiques du CNCPH	Ministères et administrations de référence	Commissions thématiques du Conseil	Ministères et administrations de référence
Organisation et cohérence institutionnelle	• DGCS	Organisation institutionnelle, cohésion territoriale et Outre-mer	• DGCS • Cohésion des territoires et des relations avec les collectivités territoriales • Outre-mer • Tous les ministères pour leurs conseils nationaux (consultatifs ou non)
Culture et citoyenneté	• Culture • Sport • Justice • Intérieur • Armées	Consommation, tourisme, sport, pratiques culturelles, propriété littéraire et artistique, médias, représentations et stéréotypes	• DGCS • Culture • Sport • Économie et Finances (DGCCRF et Tourisme)
-	-	Exercice de la citoyenneté, protection civile, justice et mœurs	• DGCS • Justice (y compris tutelles) • Intérieur • Armées • Égalité entre les femmes et les hommes

La cohérence entre les commissions thématiques se fait au niveau du comité de gouvernance et peut être menée par des groupes de travail inter-commissions ou transversaux.

A noter plusieurs éléments :

- La commission « organisation institutionnelle, cohésion territoriale et Outre-mer » doit être créée, pour permettre de porter la réflexion sur les textes relatifs à l'organisation des territoires et sur leurs impacts sur les personnes handicapées. Elle fournit l'instrument utile pour assurer le dialogue avec les instances territoriales telles que les CRCH et les CDCA [\[P60\]](#).
- La commission recherche qui est citée par le décret du 25 février 2016, ne doit pas se limiter à la recherche académique issue des centres de recherches publics : elle doit aussi s'ouvrir à la recherche participative et expérimentale, aussi bien chez les particuliers que dans les entreprises ou dans d'autres organisations [\[P61\]](#).
- La dimension culturelle, au sens de la responsabilité sociétale décrite en préambule, ne peut se limiter à une seule commission : tout comme la citoyenneté, elle est transverse à tout le Conseil, elle en constitue un des piliers.

Par ailleurs, il convient de garder la souplesse dans la reformulation et le périmètre de chaque commission, afin de pouvoir intégrer les réorganisations gouvernementales et ministérielles. Cette redéfinition des missions des commissions relèvent de l'organisation interne du Conseil et de son règlement intérieur [\[P62\]](#).

DES MISSIONS ENRICHIES DANS UN PERIMETRE ELARGI AU DROIT COMMUN : PROPOSITIONS

Un statut indépendant et des missions enrichies à la prospective et à l'évaluation : *renforcer l'indépendance du Conseil, élargir ses missions, pour une meilleur prise en compte des enjeux sociétaux et un ancrage territorial affirmé, et lui donner un nouveau nom correspondant à ses nouvelles missions*

- [P47] Maintenir et renforcer l'indépendance du Conseil, notamment via une autonomie financière et administrative
- [P48] Elargir les missions du Conseil aux dimensions prospectives et d'évaluation des politiques, avec un ancrage territorial affirmé et des interactions formalisées avec d'autres instances de droit commun
- [P49] Donner au Conseil la possibilité d'être mandaté pour commander des études spécifiques, notamment des études statistiques
- [P50] Prévoir éventuellement la révision du périmètre des missions, en cas d'acculturation réussie des parties prenantes, dans un terme lointain
- [P51] Nommer le successeur du CNCPH le « Haut Conseil des Citoyens Handicapés » (HCCH)

La consultation obligatoire du Conseil : *étendre l'obligation de consultation du Conseil à tout le droit commun susceptible d'impacter les personnes handicapées et organiser les modalités de la réponse aux projets de textes, via un comité de tri interne au Conseil*

- [P52] Etendre l'obligation de consultation du Conseil à tout le droit commun susceptible d'impacter les personnes handicapées
- [P53] Prévoir un délai de 30 jours ouvrés maximum, dès réception de la demande d'avis, pour indiquer au SG CIH si la demande sera traitée ou non par le Conseil
- [P54] Obliger le Conseil à émettre un avis dans un délai maximum de 2 mois après la date du tri, sauf en cas d'urgence motivée, auquel cas une procédure ad hoc serait activée
- [P55] Encourager la co-construction en contraignant l'administration à attendre l'avis du Conseil avant la publication de son texte au JO, sans obligation de suivre cet avis
- [P56] Examiner les projets de textes à trier une fois par mois, via un comité de tri dédié

Le périmètre élargi au droit commun : *formaliser davantage les liens avec les différentes administrations via le SG CIH et le réseau des HFHI, et organiser la structuration des commissions thématiques, de manière évolutive en fonction des ministères existants*

- [P57] Les liens avec une administration doivent être formalisés via le SG CIH et le HFHI concerné
- [P58] les commissions thématiques du Conseil soient revues, en tenant compte des ministères existants
- [P59] Créer 10 nouvelles commissions thématiques maximum, à structure évolutive en fonction des ministères existants
- [P60] Créer la commission « organisation institutionnelle, cohésion territoriale et Outre-mer » pour porter la réflexion sur les textes relatifs à l'organisation des territoires
- [P61] Créer et élargir le périmètre de la commission recherche à la recherche participative et expérimentale, avec tous les acteurs
- [P62] Maintenir la souplesse dans la formulation et le périmètre de chaque commission, afin de pouvoir intégrer les réorganisations gouvernementales et ministérielles

2.3. Une organisation transparente et efficace

Pour remplir efficacement ses missions, le Conseil doit être soutenu par une gouvernance collégiale allégée et resserrée, par le fonctionnement opérationnel des commissions thématiques et des groupes de travail et par l'explicitation du processus de travail.

2.3.1. Une gouvernance allégée et resserrée

Au CNCPH, la gouvernance est assurée au niveau du bureau et de la commission permanente. Il existe deux niveaux de pilotage qui peuvent paraître un peu redondants, dans la mesure où le bureau repose essentiellement sur la commission permanente et n'apporte pas de plus-value identifiée par les personnes auditionnées par la mission, si ce n'est une plus grande capacité de représentation du CNCPH lors d'événements, de colloques ou autres à l'extérieur. Par ailleurs, la commission permanente est quasi unanimement reconnue comme étant trop nombreuse et parfois redondante par rapport à la présentation en plénière.

Pour alléger le mode de gouvernance du Conseil et lui permettre de gagner en agilité et en réactivité, nous proposons, en accord avec les échanges lors du séminaire, de supprimer un étage de pilotage et de ne maintenir qu'un bureau élargi qui ferait office de commission permanente restreinte. Ce bureau élargi, que nous appelons le « comité de gouvernance », est composé du président et de tous les vice-présidents [P63]. Chaque vice-président préside et anime une commission thématique. Le rôle du vice-président correspond à celui de l'animateur dans le cadre du CNCPH, avec la fonction complémentaire de représentation officielle du Conseil dans d'autres instances nationales et internationales et lors des conférences publiques [P64].

Il y a autant de vice-présidents que de commissions thématiques [P65]. Donc le comité de gouvernance comprend 11 membres, avec le président. Ce comité de gouvernance a pour missions de définir les orientations stratégiques du Conseil, d'organiser l'ordre du jour de la plénière, de hiérarchiser les priorités et d'arbitrer le cas échéant. Il est l'interlocuteur de référence pour le SG CIH et les autres parties prenantes externes [P66].

Le président anime et coordonne toutes les activités du Conseil et il en rend compte au comité de gouvernance et en plénière [P67]. Notamment, avec l'appui de ses vice-présidents :

- il développe et pilote la coordination du réseau de toutes les parties prenantes décisionnaires (SEPH, ministères, assemblée nationale, sénat, CESE, etc.),
- il porte la parole du Conseil auprès des parties prenantes,
- il est responsable de la communication et des ressources du Conseil,
- il préside et anime le comité de gouvernance, la plénière et les deux comités « scientifique et prospective » et « tri, veille et planification »,
- il arbitre en cas de litiges,
- il veille à l'éthique des actions du Conseil.

Quant au vice-président, en complément de l'animation de sa commission thématique et de la représentation du Conseil, il est en charge d'une des fonctions supports transverses [P68], telles que par exemple :

- Animation du réseau avec les territoires (dont les CRCH et les CDCA)
- Animation du réseau avec les autres conseils nationaux handicap en Europe et dans le monde
- Gestion du budget du Conseil
- Gestion des ressources et des compétences

- Formation des membres
- Communication interne et externe
- Médiation et suivi des litiges
- Logistique et système d'information
- Gestion et animation de la plateforme collaborative
- Accessibilité des documents, des fichiers, du site internet et de la plateforme

La formalisation et l'exercice des fonctions supports responsabilisent le comité de gouvernance et lui permet d'organiser le désenclavement du Conseil et de lui donner davantage de visibilité sociétale, au-delà du monde du handicap.

Chaque membre du comité de gouvernance a donc une charge de travail conséquente et reconnue :

- D'après les personnes auditionnées, la charge d'animation d'une commission thématique peut représenter en moyenne entre un quart de temps ou un mi-temps, sans ressources complémentaires.
- La charge d'une fonction support et de représentation du Conseil peut elle aussi nécessiter un quart de temps ou un mi-temps, en fonction de l'actualité et des enjeux.
- La participation aux travaux pour le tri des textes reçus pour lesquels le Conseil doit émettre un avis peut être aussi chronophage (en terme de lecture et de préparation).

Cette charge de travail est susceptible d'occuper un temps complet pour un vice-président, s'il ne bénéficie d'aucune ressource pour le seconder. Or, le vice-président peut être un travailleur rémunéré dans d'autres structures (entreprises, associations, etc.) et, à moins d'être mandaté, son travail au Conseil se fait sur son temps disponible de bénévole. De plus, si une vice-présidence est assurée par un président d'une grosse association, celui-ci peut avoir du mal à assurer le cumul des deux fonctions. La question des ressources devient cruciale dans ce type d'organisation et elle est traitée plus loin en 2.4.

En attendant l'adéquation optimale entre les contraintes organisationnelles et les ressources, les vice-présidents peuvent s'appuyer sur les salariés mis à dispositions par les associations, sur les bénévoles volontaires, sur l'appui logistique de la DGCS et l'appui fonctionnel du SG CIH, comme cela est déjà le cas au CNCPH [\[P69\]](#).

La désignation du président est faite par le secrétaire d'Etat chargé des personnes handicapées, sans passer préalablement par le comité de recommandation. De même, les vice-présidents sont désignés mais après concertation avec le comité de recommandation et le président du Conseil [\[P70\]](#). Dans un premier temps, sachant que le Conseil va dépendre des ressources des associations les plus puissantes pour fonctionner, il est également recommandé de les consulter préalablement, pour instaurer une relation de confiance mutuelle.

Pour préserver l'équilibre de représentation du Conseil, chaque collège devrait avoir parmi ses membres un des vice-présidents du Conseil, sachant que le collège des associations regroupant des personnes handicapées et leurs familles doit être celui qui a le plus de vice-présidents (mais pas forcément au moins la moitié) [\[P71\]](#). Il serait logique mais pas obligatoire (cela dépend des compétences et des motivations en présence) que les collèges se répartissent les vice-présidences de la façon suivante :

Collège d'origine du vice-président responsable de chaque commission

Vice-président en charge de la commission :	Issu du collège :
Développement durable, accessibilité et conception universelle	Associations regroupant des personnes handicapées et leurs familles
Solidarité, fiscalité et finances publiques	Associations regroupant des personnes handicapées et leurs familles Ou Associations ou organismes de professionnels du handicap
Enfance, éducation et scolarité	Associations regroupant des personnes handicapées et leurs familles
Emploi ordinaire et adapté, formation professionnelle et travail protégé	Organisations syndicales Ou Associations ou organismes de professionnels du handicap
Affaires européennes et internationales	Associations regroupant des personnes handicapées et leurs familles
Santé, secteur médico-social, bien-être et bientraitance	Associations regroupant des personnes handicapées et leurs familles Ou Associations ou organismes de professionnels du handicap Ou Organismes de protection sociale
Enseignement supérieur, recherche, innovation, propriété intellectuelle, évaluation des politiques publiques et transition sociétale	Associations ou organismes développant des actions de recherche Ou Personnes qualifiées
Organisation institutionnelle, cohésion territoriale et Outre-mer	Elus nationaux et territoriaux Ou Personnes qualifiées
Consommation, tourisme, sport, pratiques culturelles, propriété littéraire et artistique, médias, représentations et stéréotypes	Personnes qualifiées Ou Associations regroupant des personnes handicapées et leurs familles
Exercice de la citoyenneté, protection civile, justice et mœurs	Personnes qualifiées Ou Organismes de protection sociale Ou Associations regroupant des personnes handicapées et leurs familles

La répartition des vice-présidents (VP) par collège pourrait rentrer dans l'une de ces configurations suivantes :

Scénarios de répartition des vice-présidents par collège du Conseil

Collège \ Nombre de VP	Scénario 1	Scénario 2	Scénario 3	Scénario 4
Elus nationaux et territoriaux	1	1	1	1
Associations regroupant des personnes handicapées et leurs familles	4	3	3	3
Associations ou organismes de professionnels du handicap	1	2	1	1
Organismes de protection sociale	1	1	1	1
Associations ou organismes développant des actions de recherche	1	1	1	1
Organisations syndicales	1	1	1	2
Personnes qualifiées	1	1	2	1

Au cas où l'un (ou plusieurs) de ces collèges ne parviendrait pas à trouver son vice-président, un autre collège peut y pourvoir, parmi les 4 collèges suivants :

- Associations regroupant des personnes handicapées et leurs familles
- Associations ou organismes de professionnels du handicap
- Organisations syndicales
- Personnes qualifiées

Dans ce cas, il est fortement recommandé que les membres du collège donnent leur accord à la majorité pour désigner le vice-président issu d'un autre collège qui puisse les représenter pendant la mandature [P72].

2.3.2. Des commissions thématiques opérationnelles

Les 10 commissions thématiques maximum proposées ont, en guise d'animateur, le vice-président en charge de la commission et un ou plusieurs rapporteurs. Concernant l'animation de la commission, le vice-président peut se faire seconder par un suppléant, choisi en accord et parmi les membres de la commission (et non dans son organisation), qui peut éventuellement le remplacer en cas d'absence imprévue [P73]. A défaut, il peut demander à un autre vice-président de le remplacer temporairement. Au CNCPH, ce rôle d'animateur est souvent confié aux experts salariés des organisations. Ce ne serait plus le cas au Conseil [P74]. Le rôle des experts mis à la disposition du Conseil reste seulement celui de l'expertise qui a pleinement sa place dans les commissions thématiques.

Au CNCPH, les rapporteurs sont nommément désignés et rapportent sur toutes les activités de la commission. Dans le cadre du Conseil, le rapporteur pourrait changer en fonction de l'avis à rédiger et à rapporter [P75]. Ainsi, par exemple dans la commission « Développement durable, accessibilité et conception universelle », un rapporteur pourrait être désigné pour rédiger les avis relatifs aux logements, un autre sur l'accessibilité numérique, ou encore un autre sur les transports, etc. Cette façon de procéder permettrait de mieux valoriser les expertises des membres présents. La désignation du rapporteur est suggérée par le vice-président avant la réunion de la commission, peu de temps après la décision de faire un avis, suite au tri. Elle est acceptée de façon tacite par les membres de la commission, en l'absence de contestation explicite [P76]. Les experts salariés des organisations peuvent être désignés comme rapporteurs dans une commission à la condition qu'ils n'appartiennent pas à la même organisation que le vice-président en charge de cette commission. Cette condition permet d'assurer une collégialité dans le processus de réalisation de l'avis [P77].

Quant à la commission mixte existant entre le HCFEA et le CNCPH, il est proposé de ne rien changer aux pratiques existantes, sauf ce qui découle des modifications de l'organisation du Conseil [P78].

Parallèlement aux commissions, des groupes de travail peuvent être également constitués de manière temporaire ou permanente, selon trois modalités :

- Le groupe de travail est interne à la commission thématique : son pilote est désigné parmi les membres de la commission sur proposition du vice-président, et sauf exception, il ne doit pas en principe être un représentant de l'organisation du vice-président. Il est chargé d'organiser les activités de ce groupe et en rend régulièrement compte à la commission et à la plénière.
- Le groupe de travail concerne 2 ou 3 commissions : son pilote est désigné parmi les membres de ces commissions sur proposition des 2 ou 3 vice-présidents, et sauf exception, il ne doit pas en principe être un représentant de l'organisation de chacun des 2 ou 3 vice-présidents concernés. Il est chargé d'organiser les activités de ce groupe et en rend régulièrement compte aux commissions, lors d'une réunion inter-commissions, et à la plénière.
- Le groupe de travail est transverse et peut concerner toutes les commissions : son pilote est désigné parmi les membres de la plénière sur proposition du président, il est chargé d'organiser les activités de ce groupe et en rend régulièrement compte au comité de gouvernance et à la plénière. [P79]

Ces groupes de travail ont vocation à travailler de façon pointue sur un avis, à dresser un argumentaire approfondi en vue d'une prise de position politique collégiale du Conseil, à répondre à une sollicitation ponctuelle d'une administration et/ou à rédiger un rapport d'étude ou de prospective en fonction de l'actualité et des enjeux sociétaux identifiés. Leurs pilotes peuvent être ponctuellement invités à participer aux réunions du comité de gouvernance, en cas de besoin [P80].

Il est possible d'organiser des réunions de travail par collège, sur l'initiative d'au moins deux des membres du collège considéré, afin de convenir d'une position commune et/ou d'échanger sur des bonnes pratiques entre représentants de qualité similaire. Dans ce cas, le vice-président issu du collège (ou celui qui a été choisi pour le représenter) anime et organise les réunions [P81].

2.3.3. Les comités du Conseil, centres stratégiques du Conseil

Il est proposé de créer un comité « tri, veille et planification » [P82] et d'activer le comité « scientifique » en lui conférant la dimension « prospective » [P83]. Ces comités sont en appui au pilotage des travaux et permettent de cibler les orientations stratégiques. Ils sont pilotés par le président du Conseil.

Le **comité « tri, veille et planification »** vise à trier les textes soumis obligatoirement par les administrations, tout en échangeant sur les activités prévues, et à planifier les travaux du Conseil. Il se réunit sur proposition conjointe du président du Conseil et du SG CIH, de préférence dans les 5 jours ouvrés qui suivent la plénière, afin de pouvoir lancer les travaux en commissions avant la réunion du comité de gouvernance qui se tiendra la semaine avant la plénière suivante. Lorsqu'il n'y a pas de projets ou de propositions de texte à soumettre, la réunion peut donner lieu à échanges sur des éléments de veille législative et réglementaire [P84]. Les membres de ce comité sont le comité de gouvernance, les experts juristes du Conseil, le SG CIH, tous les HFHI et quelques membres volontaires du Conseil désignés par les commissions thématiques en raison de leurs compétences. Ces membres volontaires peuvent changer au gré des réunions en fonction de l'actualité et de leur disponibilité.

Le principe de fonctionnement lié à ce comité peut être le suivant : plusieurs projets de textes arrivent au SG CIH qui les envoient aux membres du comité de gouvernance qui en informent les autres

membres, quelques jours avant la réunion. Lors de cette réunion, un choix est effectué sur les textes jugés comme devant avoir une réponse du Conseil après échange avec les HFHI concernés. Une fois le tri effectué et les priorités définies, le vice-président planifie et organise les travaux sur les avis avec sa commission thématique qui devra émettre un avis. Après rédaction par le rapporteur, le projet d'avis de la commission est soumis à l'examen du comité de gouvernance, pour arbitrage, voire remaniement après échanges avec l'administration concernée, avant son vote en plénière. La réunion suivante du comité permet ensuite de faire un retour sur cet avis et son impact sur les décisions de l'administration [P85].

Quant au **comité « scientifique et prospective »**, il permet de valoriser les résultats de la recherche en matière de handicap, dans le cadre des sciences humaines (et non celles de la médecine et de la santé), tout en offrant un espace de réflexion sur les perspectives d'évolution des réponses à apporter aux enjeux sociétaux susceptibles d'impacter les personnes handicapées. Il vise à introduire la réflexion prospective pour aider à la décision en matière des politiques publiques en vue de construire une société pour tous sans oublier ou négliger personne. Elle partirait des acquis de l'ONFRIH (Observatoire National sur la Formation, la Recherche et l'Innovation sur le Handicap) qui a été supprimé en fin 2018, après une longue période d'inactivité [P86].

Ce comité est composé du président, du vice-président en charge de la commission « Enseignement supérieur, recherche, innovation, propriété intellectuelle, évaluation des politiques publiques et transition sociétale » (qui peut le piloter en cas d'absence du président), de 2 ou 3 membres assidus de cette commission, d'un membre de chaque autre commission, de chercheurs universitaires de renom et d'experts en matière d'études prospectives. Ces chercheurs et ces experts ne sont pas membres du Conseil, ils ont le statut d'invités permanents. Ils doivent cependant être nommés au JO pour percevoir les remboursements de frais. Ce comité doit se réunir au moins 5 fois par an. Il peut solliciter les commissions thématiques en cas de besoin, avec l'accord préalable des vice-présidents concernés et/ou du président [P87]. Les autres vice-présidents doivent pouvoir y participer au moins deux fois par an. Le comité doit faire un rapport de bilan tous les 2 ans sur ses travaux de prospectives, sur les alertes sur les tendances sociétales à anticiper et à prévoir et sur ses préconisations en matière de politique publique à moyen et long terme. Ce rapport doit être présenté et débattu en plénière [P88].

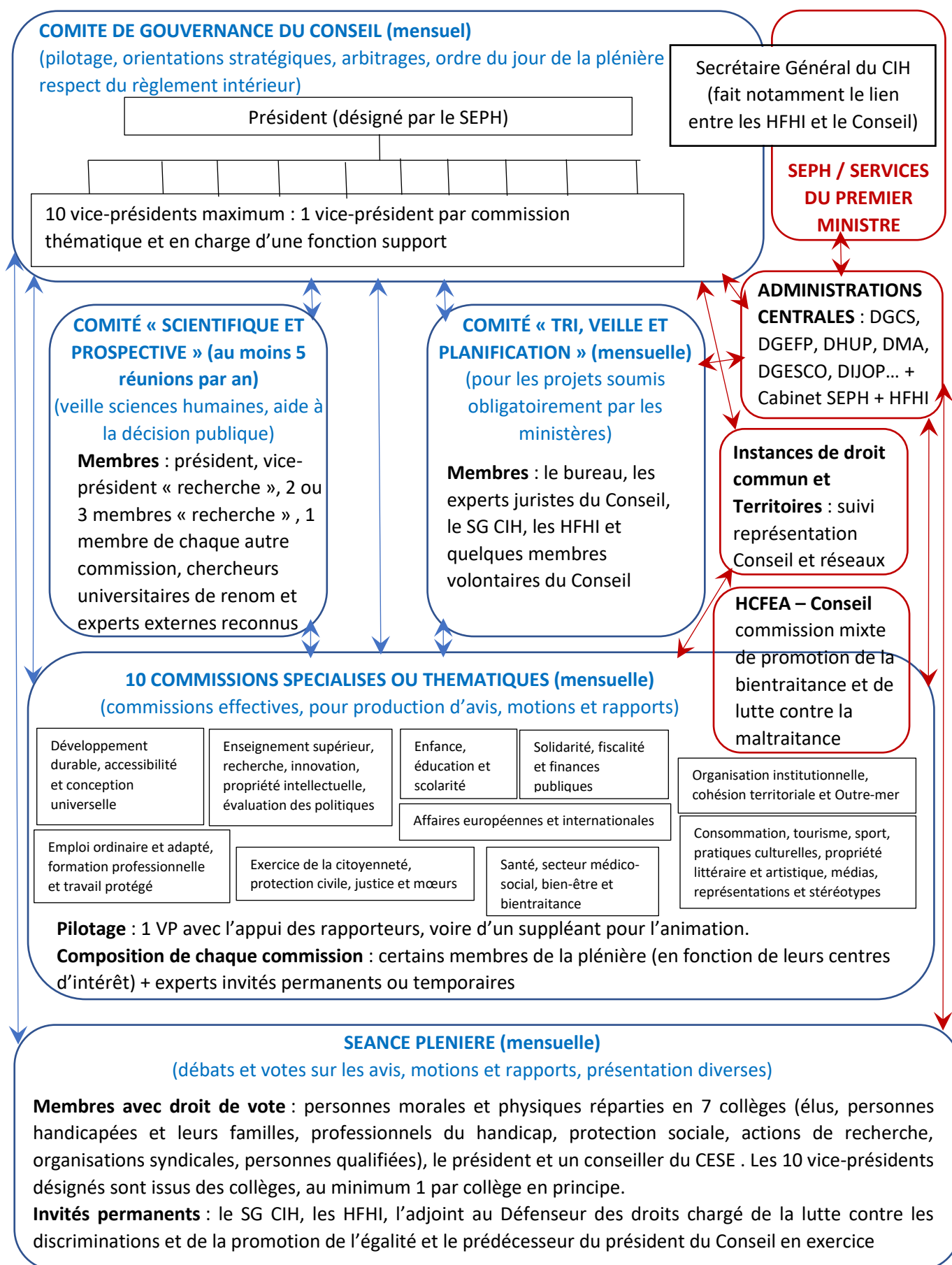
Notons que le comité « scientifique et prospective » et la commission « enseignement supérieur, recherche, innovation, propriété intellectuelle, évaluation des politiques publiques et transition sociétale » ont des objectifs différents :

- La commission pour son volet « recherche » a pour rôle d'émettre des avis, de proposer des motions sur les textes législatifs (notamment sur l'accès à la recherche pour les étudiants handicapés, les métiers de la recherche, les brevets...) et de valoriser les bonnes pratiques existantes, voire d'en suggérer de nouvelles, en matière de recherche et d'innovations facilitant la vie des personnes handicapées. Elle travaille pour une réponse dont la déclinaison attendue est à court terme.
- Le comité scientifique vise à préparer l'avenir, en apportant des éléments de réflexion basés sur une approche scientifique aux enjeux qu'il identifie comme pertinents, à partir des tendances sociétales. Pour ce faire, il utilise les connaissances issues des études de prospectives et des recherches et il peut être amené à solliciter l'expertise de la commission en charge de la recherche, mais aussi d'autres commissions thématiques en fonction des thèmes traités. Il travaille pour une réponse dont la déclinaison attendue est à moyen et à long terme.

Le comité scientifique et la commission dédiée notamment à la recherche s'inscrivent donc dans la complémentarité.

Le schéma suivant synthétise l'organisation interne du Conseil :

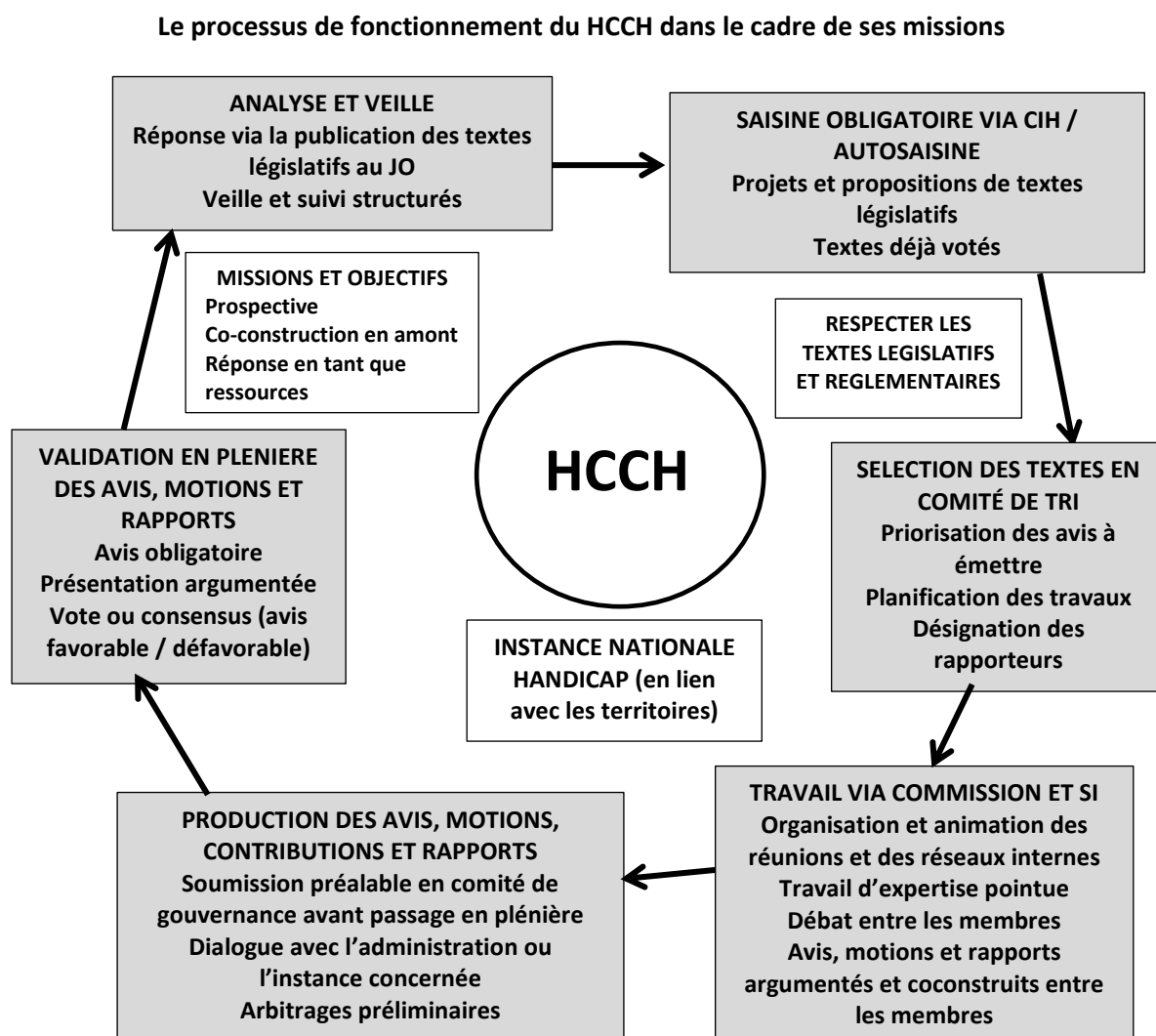
L'organisation interne du Conseil et les liens avec son environnement



2.3.4. Un processus de fonctionnement formalisé

Le processus de travail décrit les modalités de fonctionnement du Conseil, dans ses principes généraux. Le règlement intérieur du Conseil devra en préciser les modalités pratiques [P89].

Globalement, le processus au sein du Conseil est similaire à celui du CNCPH, il intègre l'étape du tri des textes arrivant obligatoirement au Conseil pour avis et une plus grande transparence dans le déroulé des étapes explicité par le schéma suivant :



Il se traduit également par l'organisation d'une veille structurée et du suivi régulier des textes concernant les personnes handicapées. Cette veille s'appuie notamment sur les remontées de territoires, qui font état d'éventuels dysfonctionnements dont le traitement appelle une réponse nationale ou au contraire des cas d'effets positifs de textes qui méritent d'être davantage développés au niveau national.

La demande d'avis doit pouvoir arriver suffisamment en amont pour permettre :

- Le temps de la consultation des membres hors personnes qualifiées, y compris en interne de l'organisation représentée, sachant que ces membres ne portent pas leur parole propre mais celle de leur organisation.

- Le fonctionnement optimal du comité de tri tel qu'évoqué en section 2.2.2. [P90]

De même, l'organisation des réunions du Conseil (plénière, comités, commissions, groupes de travail) doit pouvoir être planifié au moins 2 mois avant la date de la réunion concernée, afin de permettre l'organisation logistique des membres ayant des besoins d'aménagement spécifiques (réservation de chambre d'hôtel adaptée, d'auxiliaire de vie, etc.). Néanmoins, le règlement intérieur devra préciser les conditions nécessitant l'organisation des réunions en urgence [P91].

De manière générale, la complexité de ce processus nécessite une clarification des étapes via le règlement intérieur, complétée d'une formation adaptée, afin que chaque membre puisse assimiler pleinement le fonctionnement du Conseil [P92].

Comme pour le CNCPH, outre la question des ressources abordée ci-après, le processus ne peut fonctionner de manière fluide sans la présence et la motivation des membres. Or, le fait que les membres en activité professionnelle et sans mandat de leur employeur pour participer aux travaux au Conseil soient obligés de prendre des jours de congé peut être un facteur particulièrement restrictif de leur assiduité. Pour lever ce frein, nous soutenons pleinement la proposition faite par les organisations syndicales, lors de nos auditions, qui consiste à inscrire le HCCH dans la liste des instances ouvrant droit à autorisation d'absence de la part de l'employeur, de telle sorte que le membre actif puisse participer aux réunions du Conseil sans avoir à prendre de jours de congés et sans que l'employeur ne puisse s'y opposer [P93].

En particulier, un dispositif de ce type existe déjà pour les instances de participation aux jurys d'examen et instances d'emploi ou de formation ouvrant droit à autorisation d'absence. Lorsqu'un salarié est désigné pour siéger dans une commission, un conseil ou un comité administratif ou paritaire appelé à traiter des problèmes d'emploi et de formation, l'employeur doit lui accorder le temps nécessaire pour participer aux réunions de ces instances (Art. L. 3142-42, al. 1, du Code du travail). Le même congé bénéficie aux salariés désignés pour participer à un jury d'examen ou de validation des acquis de l'expérience (VAE) (Art. L. 3142-42, al. 3, du Code du travail). La liste de ces instances est fixée par l'arrêté du 17 juillet 2017 modifiant l'arrêté du 20 mai 1980 fixant la liste des commissions, conseils ou comités administratifs ou paritaires appelés à traiter des problèmes d'emploi et de formation ou jurys d'examen donnant droit à autorisation d'absence de la part des employeurs.

Entre ajouts et mises à jour liées aux références du code du travail ou aux nouvelles dénominations des organismes, on notera que la liste prend notamment en compte le Conseil national sur l'emploi, la formation et l'orientation professionnelles (CNEFOP), les comités régionaux sur l'emploi, la formation et l'orientation professionnelles (CREFOP), la Commission nationale de la certification professionnelle, le Comité paritaire interprofessionnel national pour l'emploi et la formation (COPANEF), les comités paritaires interprofessionnels régionaux pour l'emploi et la formation (COPAREF), les jurys de VAE, etc. L'autorisation d'absence est accordée soit aux titulaires, soit, en cas d'empêchement de ceux-ci, aux suppléants. Il est précisé que, hors cas d'empêchement du titulaire, l'autorisation d'absence doit également être accordée aux suppléants lorsque leur présence est prévue par les statuts ou règlements intérieurs des commissions, conseils, comités et instances de gestion visés par le dispositif (arrêté du 20 mai 1980, art. 3 modifié par arrêté du 17 juillet 2017). En outre, l'employeur doit maintenir la rémunération du salarié qui participe aux instances et aux jurys mentionnés ci-avant. La durée des congés correspondants ne peut être imputée sur celle du congé payé annuel (Art. L. 3142-43 du Code du travail).

Un tel dispositif doit pouvoir être étendu aux membres des instances nationales (HCCH) et territoriales (CRCH et CDCA) [P94].

UNE ORGANISATION TRANSPARENTE ET EFFICACE : PROPOSITIONS

Une gouvernance allégée et resserrée : *renforcer un unique niveau de pilotage, par le « comité de gouvernance » animé par le président du Conseil, avec un nombre de vice-présidents identiques au nombre de commissions thématiques, et en tenant compte de la représentativité des collèges*

- [P63] Supprimer la commission permanente et maintenir un bureau élargi, appelé le « comité de gouvernance », composé du président et des vice-présidents
- [P64] Affecter à chaque vice-président la présidence et l'animation d'une commission thématique et la fonction de représentation officielle du Conseil à l'extérieur
- [P65] Nommer autant de vice-présidents qu'il y a de commissions thématiques fonctionnelles
- [P66] Attribuer au comité de gouvernance des missions stratégiques, d'organisation et d'arbitrage et en faire l'interlocuteur de référence pour le SG CIH et les autres parties prenantes externes
- [P67] Confier au président l'animation et la coordination de toutes les activités du Conseil
- [P68] Confier à chaque vice-président la charge d'une fonction support transverse (communication, relations avec les territoires, etc.)
- [P69] Permettre aux vice-présidents de s'appuyer sur les salariés mis à disposition par les associations, sur les bénévoles volontaires, sur l'appui logistique de la DGCS et l'appui fonctionnel du SG CIH, en cas d'absence de ressources adéquates propres au Conseil
- [P70] Désigner par le secrétaire d'Etat chargé des personnes handicapées le président du Conseil, sans recommandation préalable, et les vice-présidents, après concertation avec le comité de recommandation et le président du Conseil
- [P71] Préserver l'équilibre de représentation des collèges dans le Conseil, avec la vice-présidence accordée à au moins un membre de chaque collège
- [P72] Obtenir l'accord à la majorité des membres d'un collège n'ayant pas de candidat à la vice-présidence, pour désigner un vice-président issu d'un autre collège pouvant les représenter pendant la mandature

Des commissions thématiques opérationnelles : *confier la responsabilité de l'animation de chaque commission à un vice-président et organiser les travaux des commissions en fonction des compétences disponibles*

- [P73] Autoriser un vice-président à être secondé par un suppléant, pour l'animation de sa commission thématique, choisi en accord et parmi les membres de la commission
- [P74] Privilégier l'octroi de la fonction de vice-présidence à un bénévole et non à un salarié expert de l'organisation membre du Conseil
- [P75] Désigner nommément les rapporteurs de la commission thématique, en fonction de l'avis à rédiger et à rapporter
- [P76] Désigner le rapporteur sur proposition du vice-président avant la réunion de la commission
- [P77] Autoriser les experts salariés des organisations à être désignés comme rapporteurs dans une commission, sous conditions
- [P78] Conserver les pratiques existantes pour la commission mixte entre le HCFEA et le CNCPPH, sauf ce qui découle des modifications de l'organisation du Conseil

- [P79] Permettre la constitution temporaire ou permanente des groupes de travail selon qu'ils sont internes à la commission thématique, qu'ils concernent 2 ou 3 commissions ou toutes les commissions
- [P80] Inviter les pilotes des groupes de travail à participer aux réunions du comité de gouvernance, en cas de besoin
- [P81] Permettre l'organisation des réunions de travail par collège, sur l'initiative d'au moins deux des membres du collège considéré, sous l'animation du vice-président issu du collège concerné

Les comités du Conseil, centres stratégiques du Conseil : *créer, activer et organiser le comité « tri, veille et planification » et le comité « scientifique et prospective », avec les parties prenantes concernées dans le Conseil et hors du Conseil*

- [P82] Créer un comité « tri, veille et planification »
- [P83] Activer le comité « scientifique » en lui conférant la dimension « prospective »
- [P84] Réunir le comité « tri, veille et planification » sur proposition conjointe du président du Conseil et du SG CIH, de préférence dans les 5 jours ouvrés qui suivent la plénière
- [P85] Décliner pour le comité « tri, veille et planification », un fonctionnement rigoureux et impliquant toutes les parties prenantes du Conseil
- [P86] Offrir un espace de réflexion dans le cadre du comité « scientifique et prospective » sur les perspectives d'évolution des réponses à apporter aux enjeux sociétaux susceptibles d'impacter les personnes handicapées
- [P87] Réunir le comité « scientifique et prospective » au moins 5 fois par an
- [P88] Faire établir par le comité « scientifique et prospective » un rapport de bilan tous les 2 ans sur ses travaux de prospectives, et en débattre en plénière

Un processus de fonctionnement formalisé : *explicitier les modalités de fonctionnement du Conseil, via le règlement intérieur, et inscrire le Conseil dans la liste des instances ouvrant droit à autorisation d'absence de la part de l'employeur*

- [P89] Faire préciser dans le cadre du règlement intérieur du Conseil les modalités pratiques du processus de fonctionnement du Conseil, dans ses principes généraux
- [P90] Provoquer la demande d'avis suffisamment en amont dans le temps pour donner le temps à la consultation des membres et le fonctionnement optimal du comité de tri
- [P91] Planifier l'organisation des réunions du Conseil (plénière, comités, commissions, groupes de travail) au moins 2 mois avant la date de la réunion concernée
- [P92] Clarifier les étapes complexes du processus de fonctionnement via le règlement intérieur
- [P93] Inscrire le HCCH dans la liste des instances ouvrant droit à autorisation d'absence de la part de l'employeur
- [P94] Etendre ce droit à autorisation d'absence aux membres des instances nationales (HCCH) et territoriales (CRCH et CDCA)

2.4. Des ressources à la hauteur des missions

Toutes les personnes auditionnées ont à l'unanimité ciblé le cruel manque de moyens dont dispose le CNCPH pour son fonctionnement. Pour assurer l'indépendance du Conseil et soutenir la motivation de ses membres (notamment ceux de la gouvernance), les ressources doivent passer notamment par son autonomie financière, avec un budget de fonctionnement propre, par la montée en compétence de ses membres et de ses salariés et par une autonomie dans sa logistique, son système d'information et sa communication.

2.4.1. Une autonomie financière et des salariés mis à la disposition du Conseil

Le CNCPH n'a pas de budget propre, la DGCS rembourse les frais d'hôtellerie, de transport et de restauration pour les membres qui en expriment le besoin et dont les noms sont cités au JO. Ne peuvent donc être pas remboursés :

- les personnes qui ont été remplacées, celles qui sont parties, celles qui ne sont pas encore nommées par JO (il peut s'écouler un an avant la régularisation, voire plus lorsque les arrêtés de nomination sont exceptionnellement suspendus comme sur la période 2018-2019, en attendant la nouvelle mandature fin 2019),
- les représentants des organisations membres des commissions thématiques qui ne sont ni titulaires, ni suppléants de la plénière.

Les membres qui bénéficient des remboursements n'ont pas toujours un remboursement intégral s'ils dépassent le plafond accordé par la DGCS. C'est le cas par exemple des personnes en fauteuil qui ne peuvent pas trouver de chambre adaptée à moins de 70 euros la nuit à Paris et qui sont contraintes de payer la différence.

La DGCS finance aussi les frais de compensation, dont la transcription écrite simultanée et la traduction en LSF. Le coût de déplacement pour le CNCPH payé par la DGCS s'élève à un total d'environ 200.000 euros en 2018.

Les coûts liés au fonctionnement du CNCPH

Les frais de mission des membres du CNCPH, pris en charge par l'administration, se sont élevés au titre de l'année 2018 à : **36 296,27€** auxquels s'ajoutent **141 436€** pour les prestations de transcription écrite simultanée (TES) et **21 637€** de langue des signes française (LSF). À ces dépenses s'ajoutent les frais de personnels qui se chiffrent en moyenne annuelle à environ **145 000€** pour 2,8 ETP (1,75 ETP de catégorie C et 1,05 ETP de catégorie A, répartis entre le SG-CIH et la DGCS)¹⁴.

La dépense totale en 2018 s'élève donc à près de **344 369€**.

Il convient de souligner que, s'agissant du fonctionnement du CNCPH, on observe une très forte augmentation du nombre de ses réunions qui passe **de 53 en 2015 et en 2016, à 107 en 2017 et à 122 en 2018 soit plus de 100% d'augmentation entre le dernier mandat et l'actuel (2016-2019)**, ce qui a pour conséquence une élévation très sensible du coût de fonctionnement de l'instance.

En effet, ces coûts sont passés de 122 000€ en 2015 à 206 000€ en 2016 et à 266 000€ en 2017 et donc à près de 290 000€ en 2018, **soit une augmentation de 9% entre 2017 et 2018 et de plus de**

¹⁴ Estimation réalisée sur la base des coûts moyens figurant dans le référentiel permettant de réaliser les études d'impact des lois : <https://www.legifrance.gouv.fr/Droit-francais/Evaluation-prealable-des-projets-de-normes/Etudes-d-impact-des-lois/Methodologie>.

40% depuis 2016, début du mandat et maintenant. Il convient également de souligner qu'au cours du mandat actuel, le nombre des membres titulaires est passé de 80 (2012-2015) à 118 **soit près de 50% d'augmentation**.

Source : DGCS, document interne daté du 17 mai 2019

Notons que la forte augmentation du coût de fonctionnement du CNCPH est liée à une forte croissance d'activités et des textes produits.

Par ailleurs, le CNCPH dispose des services d'un mi-temps du SG CIH pour le dialogue entre le CNCPH et les administrations et de quelques temps partiels à la DGCS pour la logistique. En terme d'équivalent temps plein (ETP), les effectifs travaillant pour le CNCPH est évalué à 2,8 ETP par la DGCS, ce qui est fort peu pour faire fonctionner un conseil de plus de 100 personnes. A titre de comparaison, l'équivalent belge du CNCPH ne comprend que 20 membres et dispose de 5 ETP (juristes, logistique, secrétariat, communication...) pour son fonctionnement qui lui sont mis à disposition par l'Etat belge.

Pour que le nouveau Conseil puisse remplir pleinement ses missions enrichies, il lui faut un budget autonome [P95] permettant de financer :

- le remboursement des frais réels sur justificatifs des membres (y compris du président du Conseil) pour leur participation en plénière et en commission thématique : cet élargissement de périmètre est nécessaire pour permettre à toutes les organisations, en particulier les petites associations qui n'ont pas de moyens, et aux personnes handicapées de participer pleinement. Pour les personnes invitées, le remboursement ne doit pas être systématique, le règlement intérieur en précise les modalités au cas par cas en fonction des critères préétablis.
- les outils de connexion à distance (vidéoconférence) : une connexion à distance de qualité permet de limiter les frais de déplacement.
- les systèmes de compensation (transcription, LSF, LPC, boucle magnétique, FALC...) : ils doivent bénéficier d'un budget conséquent pour permettre la mise en valeur de l'exemplarité du Conseil en matière d'accessibilité pour les participants.
- le fonctionnement des affaires courantes (achat et location des matériels tels que l'imprimante par exemple, achats fournitures, courriers, impression, charges d'entretien, achat de prestations diverses...) : ces frais ne sont pas comptabilisés dans le budget CNCPH de la DGCS mais ils existent en principe.
- la commande des études pour sa mission de prospective : c'est un nouveau poste de dépense à budgéter, qui est nécessaire pour favoriser à terme la mutation du Conseil vers un vrai conseil de prospective.
- les frais de coordination et de représentation des membres du comité de gouvernance : outre les frais d'hôtellerie, de transport et de restauration pour les membres, il s'agit d'inclure aussi les frais d'invitation (repas notamment). Ce poste risque de ne pas être négligeable du fait des réseaux externes à développer et à entretenir.
- les coûts de formation et de gestion des compétences : ce nouveau poste de dépenses permet de professionnaliser les membres et les salariés et d'optimiser leurs compétences.
- les frais de documentation (ouvrages, abonnements aux revues handicap...) et de communication (logo, communiqués de presse...) : ces nouveaux postes de dépenses visent notamment à favoriser un meilleur partage de l'information entre les membres et à communiquer à l'extérieur du Conseil sur ses travaux.

- les éventuels frais de location de site (local accessible tous handicaps, internet et plateforme) : ce poste de dépenses est à prévoir. Le budget alloué sur ce poste au CNCPH (prêt des salles, bureau mis à la disposition de la présidente, logement du site CNCPH sur le site internet du Premier ministre) existe en principe même si l'estimation n'a pas été portée à notre connaissance.
- les salariés du Conseil : à moins qu'ils soient détachés par les administrations, les personnels du Conseil doivent être rémunérés, contrairement aux membres (y compris le bureau).

Le budget du Conseil doit être assumé via un fonds pérenne indépendant et/ou directement via un très faible pourcentage, dont le niveau minimum est fixé par la loi, en provenance du budget alloué à chacun des ministères. Le handicap étant une politique transverse, le Conseil ne peut plus être seulement financé par la DGCS, qui est la direction générale historiquement en charge de la politique handicap du temps où le secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées était rattaché au ministère des affaires sociales et de la santé [P96]. A défaut, il conviendrait de mener une réflexion approfondie sur d'autres alternatives.

Le manque de données quantitatives relatives aux différents postes budgétaires existants ne nous ont pas permis de faire une estimation fiable de l'enveloppe budgétaire globale pour une année ou sur une mandature. Nous proposons que le comité de gouvernance établisse l'estimation budgétaire pour chaque année d'une mandature avec l'appui du SG CIH, afin de sanctuariser des montants prévus, tout en se gardant la possibilité d'une revalorisation budgétaire en cas de besoin au cours de la mandature.

Quant au personnel nécessaire pour le fonctionnement du Conseil, il doit permettre d'avoir une relative indépendance notamment au niveau de l'expertise juridique pour ne plus dépendre uniquement des ressources des grosses associations du CNCPH et au niveau de la logistique pour ne plus contraindre la DGCS [P97]. Nous estimons qu'il faudrait ces effectifs suivants :

- 4 ETP experts juristes spécialisés par codes juridiques (1 éducation et travail ; 1 affaires sociales et santé ; 2 autres), qui assisteront le bureau dans la veille juridique et le tri des projets de textes nécessitant un avis, ainsi que les rapporteurs dans la rédaction des avis,
- 0,5 ETP responsable finance et affaires courantes (tenue des comptes, logistique, achats...),
- 0,5 ETP chargé informatique du système d'information et de l'accessibilité numérique (site internet, documents de travail, connexion à distance lors des réunions...),
- 1 ETP chargé de communication et de documentation (remontée des éléments d'expression directe via la plateforme collaborative du Conseil, gestion documentaire et des archives...),
- 2 ETP assistants (secrétariat, gestion des agendas et rédaction des comptes rendus des réunions à partir de la transcription).

Ces 8 ETP salariés se situeraient sous la responsabilité hiérarchique du président du Conseil et sous la responsabilité fonctionnelle des vice-présidents, pour les domaines de responsabilités qui leur incombent. Ils doivent pouvoir être recrutés par le comité de gouvernance du Conseil, en toute indépendance. Ils peuvent être rémunérés via le budget du Conseil. Ou mieux encore, ils pourraient provenir des ministères dont les personnels recrutés seraient détachés auprès du Conseil et s'engageraient à avoir une indépendance hiérarchique et fonctionnelle vis-à-vis de leur ministère d'origine. L'idée est de passer par une allocation de poste de 0,5 ETP par chaque ministère au Conseil, ce qui fait pour les 16 ministères identifiés (hors Premier ministre) un total cumulé de 8 postes ETP. Ces (16 x 0,5) ETP alloués permettent au Conseil de recruter un effectif de 8 à 9 personnes (8 à temps plein ou bien 7 à temps plein et 2 à mi-temps) [P98].

2.4.2. La valorisation des compétences des membres

Les auditions ont mis en relief l'absence de formation pour les membres du CNCPH, en particulier pour les nouveaux arrivants qui mettent parfois des mois à en comprendre le fonctionnement et les codes. Sachant que les membres du Conseil ont des compétences, des cultures et de connaissances disparates en matière de politiques publiques et de handicap, il serait fort utile que tous les membres puissent bénéficier périodiquement de formation en cas de besoin pour optimiser les processus de travail et la qualité des productions.

Dans le cadre du Conseil, la formation devrait concerner aussi bien les membres que les salariés, aussi bien pour les nouveaux arrivants que pour les personnes présentes depuis plusieurs années [P99]. Elle comprend des formations notamment sur les sujets techniques (droit, handicap, organisation...), sur les institutions, sur les postures et comportements. Les formations visent à créer une culture commune et à lever des malentendus liés à une méconnaissance des sujets, malentendus qui peuvent être sources de perte d'énergie et de temps.

Les nouveaux arrivants devraient bénéficier en premier lieu d'un livret d'accueil, expliquant de manière synthétique l'organisation et le fonctionnement du Conseil [P100]. Lors du démarrage d'une mandature, tous les membres devraient pouvoir avoir quelques heures de formation sur les points suivants :

- le fonctionnement de la nouvelle instance (sans oublier l'historique),
- la construction des politiques publiques (acteurs, processus, actions, textes...),
- l'environnement en lien avec le handicap (instances de droit commun, CNSA, territoires, etc.).

Puis au fil de l'eau, pourraient être prévues des formations :

- aux savoirs sur des thèmes techniques (en fonction des dossiers en cours d'actualité),
- aux savoir-faire (argumentation, prise de parole en public, etc.),
- aux savoir-être (comportements, postures, etc.).

Il est possible d'envisager des formations ciblées à l'attention des rapporteurs des commissions, des vice-présidents, des membres d'un collège, etc. [P101]

Ces formations peuvent être organisées et assurées par des membres du Conseil, sur la base du volontariat, sous l'animation du vice-président en charge de la formation. Elles ne peuvent être rémunérées, sauf cas exceptionnel où elles sont de longue durée et où le recours à des prestations externes s'avère nécessaire [P102]. Elles devront être accessibles à tous et leurs supports (avec textes FALC, vidéos audiodécrites et sous-titrées, etc.) mis sur l'espace documentaire dédié à la formation, accessible à tous les membres [P103].

Lors du départ d'un membre ou de son non renouvellement, il est fortement recommandé de faire jouer les valorisations des acquis de l'expérience (VAE) pour que les membres sortants puissent valoriser leurs compétences acquises pendant leur mandat. Cette VAE peut faciliter leur reconversion dans la vie active et leur permettre d'éviter des situations de rupture. Elle peut servir aussi pour les salariés du Conseil en cas de mutation. Elle est du ressort du vice-président en charge de la gestion des ressources et des compétences [P104].

2.4.3. Une logistique interministérielle et basée sur l'accessibilité universelle

En matière de logistique, malgré toutes les bonnes volontés en présence, notamment celles du personnel de la DGCS, le CNCPH ne bénéficie pas d'une accessibilité universelle exemplaire faute de moyens adéquats.

Les salles de réunions et les locaux de la DGCS, ainsi que l'amphithéâtre Laroque du ministère de la santé (avenue Duquesne) sont accessibles pour les personnes en fauteuil. La salle Laroque, qui sert pour la plénière, ne devrait théoriquement pas permettre l'accès à plus de 7 personnes en fauteuil pour des raisons de sécurité, même si en fait elle a pu régulièrement en recevoir plus. D'après les personnes auditionnées, elle ne permet guère la diffusion du réseau wi-fi, du réseau téléphonique et de la boucle magnétique à l'intérieur, ce qui est rédhibitoire pour y installer des systèmes de connexion à distance efficaces. Les salles de la DGCS équipées de vidéoconférence sont très limitées et ne peuvent recevoir que 10 à 18 participants, selon les salles. Pour des réunions de 20 personnes ou plus, comme cela est fréquemment le cas dans les réunions du CNCPH, la vidéoconférence est impossible. Dans ce type de réunions, la connexion à distance ne se fait que via la pieuvre téléphonique ce qui ne facilite pas une participation optimale.

Pour la partie matérielle, à défaut d'avoir un bâtiment à sa disposition, le Conseil doit avoir :

- L'accès à toutes les salles des différents ministères qui soient accessibles (fauteuils, boucle magnétique...), ce qui élargit le périmètre des possibilités, y compris pour les grandes salles équipées de la vidéoconférence : la DGCS ne doit pas être la seule administration à devoir répondre aux besoins de locaux du Conseil [P105],
- Des bureaux accessibles pour le président, les 10 vice-présidents et les salariés du Conseil, avec un bureau de transit pour les personnes de passage et une salle de réunion, tous regroupés au même étage [P106],
- Une salle de documentation réservée aux membres du Conseil, avec un espace lecture, équipée de matériel adéquat pour les personnes à besoins spécifiques, telles que les personnes malvoyantes et aveugles par exemple [P107],
- Une salle de transit pour les personnes ayant besoin de soin et de repos, à proximité de l'amphithéâtre où se tient la plénière, voire à proximité des salles de réunions en cas de besoin [P108].

Concernant l'accessibilité des documents et supports de travail, les administrations pensent rarement à envoyer des documents accessibles pour les personnes aveugles : les fichiers en format PDF et qui contiennent les PDF image ne peuvent être lus par leurs logiciels de traduction audio et/ou braille. C'est le cas du logo du CNCPH qui n'est pas lisible. Par ailleurs, le CNCPH n'a pas les moyens de traduire ses documents publiés en FALC. Pour le Conseil, il doit préciser dans un cahier des charges les caractéristiques des documents et des fichiers à lui envoyer et diffuser ce cahier des charges à l'ensemble des administrations afin qu'elles en respectent le contenu [P109].

Concernant les systèmes de compensation, les systèmes de transcription, la LSF, la boucle magnétique, etc. sont fournis à chaque fois que la demande est faite ponctuellement par le membre du CNCPH qui en a besoin. Il n'y a pas de caractère systématique dans la fourniture de la compensation, sauf pour la transcription des séances plénières qui est commandée et réalisée même quand les membres sourds y sont absents. La plupart des rapporteurs interrogés par la mission ont mis l'accent sur la grande valeur ajoutée de la transcription écrite simultanée sur la rédaction des comptes rendus et des avis d'une grande technicité, dont certains détails peuvent être oubliés lors de la prise de notes en cours de réunion. Ils ont émis le regret que ce système ne soit pas davantage utilisé dans toutes les réunions

(il n’y a pas assez de sourds aux réunions !). Cependant, le coût prohibitif des prestations de transcription limite leur généralisation et risque d’ostraciser un type de handicap, au risque d’écarter du Conseil les personnes vivant avec ce handicap pour des raisons budgétaires (les sourds coûtent trop chers !).

Il convient de réfléchir à des solutions moins onéreuses, basées sur l’intelligence artificielle (comme Ava, Roger Voice, ou autres), et généralisables sans surcoût significatif. Cette réflexion doit être menée avec la participation active des personnes sourdes concernées qui ont droit à une transcription simultanée de qualité, suivant un cahier des charges précis [P110]. Par ailleurs, les systèmes de compensation, telles que la transcription, la boucle magnétique et le FALC, devraient pouvoir être généralisés à toutes les réunions de la plénière, du comité de gouvernance, des comités, des commissions et des groupes de travail, pour éviter tout risque d’ostracisation de tel ou tel type de handicap et pour fluidifier les échanges et les travaux de tous les membres [P111].

Or, pour pouvoir bénéficier des technologies notamment liées à l’intelligence artificielle, le Conseil doit avoir des salles équipées d’un bon réseau wi-fi sécurisé, pour l’accès aux logiciels de connexion à distance et d’autres logiciels de compensation. L’apport de ces technologies permettrait aussi de pouvoir instaurer un système de vote nominatif électronique lors des plénières (comme à l’Assemblée nationale et au Sénat) et des votes à distance, pour sortir du système archaïque et peu fiable du vote à main levée [P112].

2.4.4. Un système d’information indépendant pour un fonctionnement optimal

Le seul système d’information dont dispose le CNCPH est le site internet du Premier ministre qui lui est dédié. Sur ce site, il y a notamment la présentation du CNCPH, les textes réglementaires régissant son fonctionnement et les avis et productions du CNCPH classés par date de séance plénière depuis juin 2016. Les avis et productions n’étaient pas publiés sur internet avant juin 2016. Pour les échanges entre les membres hors réunions, ils se font par mail ou par téléphone. Il appartient à chaque membre de gérer ses fichiers et ses documents de travail. En cas de changement de mandature et de membres, la recherche des productions antérieures peut s’avérer problématique, il faut alors solliciter la DGCS qui en a les archives.

Pour un fonctionnement optimal du Conseil, un système d’information indépendant doit être construit [P113], avec notamment :

- Des espaces documentaires pour les productions, les comptes rendus, les documents provisoires de travail, les articles, etc. avec des différentiels d’accès (tout public ou accès restreint),
- Des espaces collaboratifs de travail partagés entre les membres, avec des espaces de stockage distincts pour la plénière, le comité de gouvernance, chaque comité, chaque commission thématique, pour chaque groupe de travail transverse et chaque collège. Sur ces espaces, doivent être partagés notamment : annuaire, profils, domaines d’expertises, calendrier des commissions, messagerie instantanée, possibilité d’amender les documents en ligne pour assurer la traçabilité des échanges et des décisions prises, boîte de dialogue avec les administrations lors de la co-construction des textes (plateforme de type wimi par exemple), etc.,
- Un réseau social interne pour les échanges entre membres sur la vie du Conseil,
- Un système de recherche des documents par critères (mots clés, date, type de document, auteur, code juridique, etc.),
- Un système d’archivage pour tous les documents utiles, dont les documents à caractère sensible (les textes des transcriptions écrites et les documents confidentiels qui doivent être accessibles aux seuls membres du comité de gouvernance),

- Une plateforme d'échanges interactifs avec le grand public¹⁵,
- Des liens avec les sites internet du Premier ministre, des ministères, du SG CIH, du comité de recommandation et autres liens utiles.

A noter que le comité de recommandation doit également avoir son site internet indépendant du Conseil, il doit être rattaché au site du Premier ministre [P114].

Le CNCPH n'a ni plateforme d'échange, ni de groupe public sur les réseaux sociaux. Pour le Conseil, une plateforme d'échange peut s'avérer utile pour permettre éventuellement :

- au tout public d'assister à distance aux séances plénières du Conseil (comme pour les séances parlementaires),
- de lancer des sondages d'opinion sur des thèmes précis,
- de consulter le public sur des points d'actualité,
- d'évaluer les tendances d'évolution des mentalités. [P115]

Elle peut prendre la forme d'un groupe public sur les réseaux sociaux (Facebook notamment).

DES RESSOURCES A LA HAUTEUR DES MISSIONS : PROPOSITIONS

Une autonomie financière et des salariés mis à la disposition du Conseil : *octroyer un budget autonome au Conseil et recruter du personnel rémunéré*

- [P95] Octroyer un budget autonome au Conseil
- [P96] Alimenter le budget du Conseil via un fonds pérenne indépendant et/ou directement via une contribution interministérielle de l'ensemble des ministères
- [P97] Recruter a minima 8 personnes pour le fonctionnement, la logistique et l'expertise indépendante du Conseil
- [P98] Passer par un système d'allocation interministérielle des postes pour ces 8 embauches, ou à défaut les rémunérer sur budget du Conseil

La valorisation des compétences des membres : *mettre en place des dispositifs accessibles de formation et d'accueil des membres et des salariés du Conseil*

- [P99] Proposer à chaque membre ou salarié du Conseil une offre de formation en cas de besoin
- [P100] Attribuer un livret d'accueil, expliquant de manière synthétique l'organisation et le fonctionnement du Conseil, aux nouveaux arrivants
- [P101] Envisager des formations ciblées aux fonctions à responsabilité du Conseil
- [P102] Assurer les formations par des membres du Conseil, sur la base du volontariat, sous l'animation du vice-président en charge de la formation
- [P103] Garantir l'accessibilité et le partage des formations

¹⁵ A noter que l'article L.132-1 du code des relations entre le public et l'administration (CRPA) prévoit le recours à des consultations ouvertes sur Internet pouvant se substituer à l'avis des instances : « Lorsque l'administration est tenue de procéder à la consultation d'une commission consultative préalablement à l'édiction d'un acte réglementaire, elle peut décider d'organiser une consultation ouverte permettant de recueillir, sur un site internet, les observations des personnes concernées. Cette consultation ouverte se substitue à la consultation obligatoire en application d'une disposition législative ou réglementaire. Les commissions consultatives dont l'avis doit être recueilli en application d'une disposition législative ou réglementaire peuvent faire part de leurs observations dans le cadre de la consultation prévue au présent article. [...] ».

- [P104] Assurer aux membres sortants une valorisation des acquis de l'expérience (VAE) pour la suite de leur carrière

Une logistique interministérielle et basée sur l'accessibilité universelle : *mettre à contribution l'ensemble des ministères pour la logistique et systématiser l'accessibilité des travaux du Conseil*

- [P105] Ouvrir au HCCH l'accès à toutes les salles des différents ministères qui soient accessibles (fauteuils, boucle magnétique...)
- [P106] Attribuer des bureaux accessibles pour le président, les 10 vice-présidents et les salariés du Conseil, avec un bureau de transit et une salle de réunion, tous regroupés au même étage
- [P107] Attribuer une salle de documentation réservée aux membres du Conseil, avec un espace lecture, équipée de matériel adéquat pour les personnes à besoins spécifiques
- [P108] Attribuer une salle de transit pour les personnes ayant besoin de soin et de repos, à proximité de la salle de la plénière, voire à proximité des salles de réunions en cas de besoin
- [P109] Elaborer un cahier des charges caractérisant les spécificités techniques des documents et des fichiers à envoyer au HCCH et le diffuser à l'ensemble des administrations pour action
- [P110] Réfléchir à des solutions d'accessibilité moins onéreuses, basées sur l'intelligence artificielle, et généralisables sans surcoût significatif
- [P111] Généraliser les systèmes de compensation à toutes les réunions de la plénière, du comité de gouvernance, des comités, des commissions et des groupes de travail du Conseil
- [P112] Equiper les salles de réunion du Conseil d'un solide réseau wi-fi sécurisé, pour l'accès aux logiciels de connexion à distance et pour instaurer un système de vote nominatif électronique

Un système d'information indépendant pour un fonctionnement optimal : *le construire et le développer, tout en créant un lien avec l'ensemble des citoyens, via une plateforme d'échange publique*

- [P113] Construire un système d'information indépendant (espaces documentaires, espaces collaboratifs de travail, réseau social interne...)
- [P114] Attribuer un site internet au comité de recommandation, rattaché au site du Premier ministre
- [P115] Créer une plateforme d'échange publique entre le Conseil et les citoyens

3. Troisième partie : le Haut Conseil, un acteur en interaction avec les autres instances et avec les territoires

Le Conseil doit être en interaction avec son environnement élargi qui englobe la société entière. Formaliser les liens avec les multiples instances existant en France n'est ni réaliste, ni envisageable, en raison des ressources limitées. Cependant, les interactions doivent être définies essentiellement à deux niveaux : avec les instances nationales et avec les instances territoriales. Avec les premières, les personnes handicapées peuvent être mises à contribution sur la participation à la co-construction des politiques publiques nationales, et avec les secondes, pour des politiques territoriales. Leur participation aux niveaux européen et international doit également être considérée. Parallèlement, la démarche participative doit tenir compte du fait que la personne handicapée (ou son représentant) n'est pas seulement au cœur du Conseil mais aussi actrice dans son environnement. Enfin, la mise en place du Conseil doit s'accompagner d'un plan de transformation pour assurer son opérationnalité.

3.1. La participation des personnes handicapées à la construction des politiques publiques nationales

Concevoir les relations entre le Conseil et les autres instances de droit commun au niveau national implique de préciser les modalités de partage des responsabilités sociétales entre les parties prenantes au niveau national. Les réseaux dans lesquels s'inscrit le nouveau Conseil passent en premier lieu par le Conseil Economique, Social et Environnemental (CESE) et ensuite par des instances publiques, qu'elles soient ou non directement liées au handicap, notamment par les administrations sur lesquelles un *zoom* doit être fait en raison de leur statut d'exécutif. Leur déclinaison contribue à formaliser les conditions de la participation des personnes handicapées et de leurs représentants à la construction des politiques publiques nationales.

3.1.1. Le CESE, élargi à la culture

L'élaboration du nouveau CESE est en cours de réflexion depuis juillet 2017, où le Président de la République a annoncé sa réforme, pour qu'il redevienne un "trait d'union" entre la société civile et les instances politiques, lors de son discours devant le Parlement réuni en Congrès à Versailles.

Troisième assemblée constitutionnelle de la République après l'Assemblée nationale et le Sénat, créée en 1946, le CESE favorise le dialogue entre les différentes composantes de la société civile organisée et qualifiée en assurant l'interface avec les décideurs politiques. Il joue un rôle essentiel dans la période de mutation économique, sociale et environnementale actuelle. Il s'inscrit dans la logique de la responsabilité sociale avec les trois volets du développement durable. Il a une fonction consultative, optionnelle ou obligatoire dans le cadre du processus législatif. A ce titre, il conseille le Gouvernement et le Parlement et participe à l'élaboration et à l'évaluation des politiques publiques dans ses champs de compétences.

Le CESE comprend 233 membres, membres désignés pour cinq ans par des organisations patronales (tel le MEDEF), syndicales (comme la CGT), de métier (professions libérales, agricoles, artisans, etc.), par des associations ou encore par décret en Conseil des Ministres. Il est censé représenter la société civile. Cette représentation socio-professionnelle au niveau national est transposée au niveau de chaque collectivité territoriale régionale, qui dispose aussi d'une assemblée consultative du même type, le « Conseil économique, social et environnemental régional » (CESER). Il existe également un Comité économique et social européen (CESE) au niveau de l'Union européenne.

Le CESE se réunit deux fois par mois en assemblée plénière pour voter les avis présentés par ses différentes sections. Ses membres sont rémunérés environ 3 800 euros brut, avec une pension de retraite à 350 euros pour un mandat et à 700 euros pour deux mandats. Ils ne peuvent accomplir plus de deux mandats consécutifs.

L'instance n'est pas exempte de critiques : elle est parfois perçue comme un placard doré pour certains « amis » casés par les organisations représentées, voire des pouvoirs publics. En outre, peu sollicitée, ses avis restent souvent lettre morte et son coût élevé lui est régulièrement reproché. Le taux d'absentéisme de ses membres est aussi pointé du doigt. Le CESE est également perçu comme faisant doublon dans ses missions avec les créations de toutes les hautes autorités ou tous les conseils par les Gouvernements successifs : Haut Conseil pour le Climat, Le Conseil national de la transition écologique, le Haut Conseil à l'égalité entre les femmes et les hommes, Haut Conseil à la vie associative, etc.

Parallèlement à la réorganisation des nombreux conseils nationaux (il y en aurait un peu moins de 400 en France), la volonté présidentielle est de renforcer la portée des réflexions constructives du CESE et de ses avis en le réformant. Les contours de la réforme ne sont pas encore figés, mais une proposition de réforme constitutionnelle devrait être soumise par le Gouvernement à l'été 2019.

Fin mai 2019, les caractéristiques de la réforme envisagée du CESE seraient les suivantes :

- Le nombre de ses membres est réduit de presque la moitié,
- Ses règles de représentativité sont revues de fond en comble pour en faire la grande instance consultative, « la Chambre du futur » ou « le Conseil de la participation citoyenne » où circulent toutes les forces vives de la nation,
- A ses membres, s'ajoutent 150 citoyens tirés au sort et intégrés à la nouvelle Chambre, afin de permettre de représenter pleinement la société dans toute sa diversité et sa vitalité,
- Le CESE constitue le réceptacle des pétitions des citoyens,
- Il devient le point de passage des consultations gouvernementales sur les projets de loi en matière sociale, économique et environnementale,
- Il est chargé de l'organisation de consultations publiques et d'avoir un rôle en matière d'expertise indépendante.

La future Chambre semble avoir des missions similaires avec celles du CNCPH ou du HCCH. Il est donc fort compréhensible que l'hypothèse de la suppression du CNCPH pour l'intégrer dans le futur CESE ait pu être envisagée, dans un souci de simplification et de réorganisation des instances consultatives nationales françaises.

Cependant, plusieurs facteurs jouent en faveur du maintien du HCCH, en tant qu'entité indépendante du CESE à court et moyen termes :

- Historiquement, la dimension du handicap n'est pas ancrée dans la culture du CESE : il n'y existe aucun groupe de travail dédié au handicap¹⁶, alors qu'il toucherait 12 millions de personnes, sans parler de leurs proches et des professionnels. Il n'existe qu'un avis portant sur le handicap datant de juin 2014 : « Mieux accompagner et inclure les personnes en situation de handicap : un défi, une nécessité » de Christel Prado¹⁷, alors présidente de l'UNAPEI. D'autres (rares) avis parlent du handicap, notamment lorsqu'il est question de précarité sociale, d'isolement, de sport. Les

¹⁶ Il n'est d'ailleurs même pas fait mention du handicap dans la description des sections du CESE :

<https://www.lecese.fr/decouvrir-cece/sections>

¹⁷ <https://www.lecese.fr/travaux-publies/mieux-accompagner-et-inclure-les-personnes-en-situation-de-handicap-un-defi-une-necessite>

nombreuses expertises liées aux spécificités du handicap n'y sont pas représentées et elles risquent de ne pas être davantage prises en compte dans la future Chambre.

- Le CESE n'intègre que les volets économique, social et environnemental. Il n'intègre pas explicitement le volet « culturel » au sens explicité dans le préambule du présent rapport. Même s'il existe la « section de l'éducation, de la culture et de la communication », qui est compétente dans les domaines de la formation initiale, de l'orientation et de l'insertion des jeunes, de l'enseignement supérieur et de la recherche, de la citoyenneté, de l'accès aux droits, de la société de l'information et de la diffusion des savoirs, des activités culturelles, sportives et de loisirs, il n'intègre pas la dimension culturelle dans sa globalité telle que définie en préambule. Le projet de future Chambre ne semble pas intégrer cette dimension culturelle comme volet de responsabilité sociétale, qui est pourtant un préalable nécessaire pour la construction d'une société inclusive.
- La future Chambre se voulant une instance de représentation de la société civile, elle ne peut aborder le handicap de manière inclusive, à l'image de la société où le secteur du handicap reste encore un peu fermé sur lui-même, même si la loi de 2005 et les politiques qui ont suivi permettent d'ébrécher peu à peu les cloisons avec les autres parties prenantes. Dans la future Chambre, il n'est pas sûr du tout que les spécificités propres aux situations de handicap puissent être davantage représentées et intégrées dans les travaux, faute d'acculturation préalable des membres.

Nous proposons donc de maintenir un Conseil des personnes handicapées indépendant du CESE aussi longtemps que les parties prenantes n'intègrent pas une démarche inclusive dans leurs processus de décision. Par ailleurs, nous estimons que tant que le CESE n'est pas un Conseil Economique, Social, Environnemental et Culturel (CESEC), il ne peut être envisagé de fusionner le HCCH avec le CESE ou toute instance similaire, même si sa composition change [\[P116\]](#). Il est proposé que la future Chambre (qui est appelée CESEC par commodité de langage) intègre explicitement le volet « culturel », afin de pouvoir penser les travaux dans une approche inclusive. Après plusieurs années de pratique et d'acculturation de toutes les parties prenantes, la fusion du HCCH avec le CESEC peut être alors envisagée sous condition notamment de prise en compte effective des expertises requises, qu'elles soient techniques, d'usage ou autre [\[P117\]](#). Sans ces conditions, une fusion prématurée risquerait d'amoinrir la légitimité du CESEC par les acteurs en lien avec le handicap et de renforcer les espaces parallèles de revendication et de *lobbying* plus ou moins transparents, ce qui serait contraire à l'esprit de co-construction et de partage des responsabilités recherché.

En restant distincts et indépendants l'un de l'autre, le HCCH et le CESEC doivent garder des liens étroits afin, d'une part, d'intégrer la prise en compte des problématiques propres aux personnes handicapées dans le CESEC et, d'autre part, d'enrichir la transversalité des débats sociétaux dans le HCCH [\[P118\]](#). Pour cela, un membre titulaire (et son suppléant) représentant le CESEC doit être membre du HCCH, tout comme deux (ou plus) membres du HCCH doivent le représenter au sein du CESEC [\[P119\]](#). Dans ce cas, ces membres peuvent être choisis pour moitié parmi les membres du comité de gouvernance et pour l'autre moitié parmi les membres du Conseil, pour éviter le caractère élitiste du comité de gouvernance. Ils peuvent être choisis par les membres de la plénière et par le président du HCCH en cas d'égalité des voix portant sur plusieurs candidats. En cas de conflit persistant, le comité de recommandation peut alors intervenir. Il est préférable que les membres désignés soient eux-mêmes en situation de handicap et qu'ils puissent être choisis à partir de tous les collèges, pas exclusivement celui du collège associatif des personnes handicapées. Les modalités de désignation peuvent être définies lors de la prochaine mandature, dans le cadre du règlement intérieur [\[P120\]](#).

Par ailleurs, dans le cas où le CESEC estime ne pas avoir les expertises adéquates, il doit pouvoir saisir le HCCH pour une contribution coconstruite sur une thématique susceptible de toucher les personnes

handicapées. En cas de saisine de la part du CESEC, le HCCH est dans l'obligation d'y répondre favorablement, contrairement aux autres saisines provenant d'autres parties prenantes [P121]. En contrepartie, lorsque le HCCH émet un avis en toute indépendance en réponse à cette saisine, le CESEC a alors obligation de le prendre en compte dans ses propres avis [P122]. De telles obligations réciproques sont susceptibles de renforcer les liens entre le HCCH et le CESEC, condition préalable à tout futur rapprochement dans un climat de confiance.

3.1.2. Les autres instances nationales, des liens à formaliser

Concernant les liens entre le HCCH et les autres instances nationales, il convient de distinguer deux types d'instances (hors administrations) :

- Celles qui sont en lien avec le handicap (HCFEA, HAS, CNS, ministères, CNSA, Défenseur des droits..),
- Celles de droit commun, historiquement sans lien formel avec le CNCPH (HCTS, CNCDH, etc.), mais susceptibles d'être liées au Conseil en raison du caractère transversal du handicap.

Le CNCPH a déjà des liens plus ou moins formalisés avec les instances en lien avec le handicap, de différentes natures :

- Des travaux communs dans le cadre d'une commission mixte (avec le HCFEA),
- Des représentants du CNCPH dans d'autres instances et qui font des retours fréquents (avec la CNS et la HAS notamment),
- Des représentants du CNCPH dans d'autres instances mais avec peu de retour ou sans suivi, voire pas identifiés,
- Des interventions régulières devant le CNCPH (Défenseur des droits, CNSA...).

Avec les autres instances pour lesquelles les relations avec le CNCPH ne sont pas directes, ces liens peuvent se tisser par le biais des organisations qui sont membres à la fois du CNCPH et de l'instance en question (CNCDH, CESE, HCTS...).

Dans le cadre du Conseil, ces liens doivent être davantage formalisés, aussi bien avec la première catégorie d'instances qu'avec la seconde. Ils ne doivent pas reposer exclusivement sur les bonnes volontés en présence. Ces liens peuvent porter soit sur des sollicitations pour des travaux en commun, soit sur des échanges d'informations sur les activités [P123]. Le règlement intérieur du Conseil pourrait établir dans son annexe, la liste des instances avec lesquelles il définit les partenariats, leur nature et leur objet. Cette liste peut évoluer en fonction de l'actualité et des enjeux identifiés. Elle doit faire l'objet d'un suivi au fil de l'eau par le comité de gouvernance, d'un bilan régulier devant la plénière et être rendue publique sur son site [P124].

En matière de sollicitations, le CNCPH reçoit des demandes d'avis de la part de ses membres (autosaisine) et des ministères (saisine). Le Conseil doit continuer à être sollicité à partir de ses membres, des ministères et du Parlement pour les projets de texte [P125], et il pourrait l'être de la part des instances régionales comme les CRCH ou départementales comme les CDCA (si le CRCH n'existe pas) [P126]. Pour des travaux d'expertises, le Conseil pourrait également être consulté par d'autres instances de droit commun (CESE, CNS, CNCDH, CNUM, HCFEA, HCTS, etc.), et pour des instances de normalisation (pour l'élaboration des normes susceptibles d'impacter le quotidien des personnes handicapées) [P127]. Une telle démarche positionne le Conseil comme une ressource pour les partenaires externes.

Ces instances de droit commun partenaires ne peuvent être membres du Conseil, à l'exception du CESE ou du CESEC. En effet, l'idéal de la société inclusive et les responsabilités sociétales qui en découlent impliquent d'essaimer les représentants du Conseil auprès d'autres instances, afin de contribuer à développer leurs connaissances en milieu ordinaire et internaliser leurs compétences sur le handicap. Il n'est donc pas recommandé d'accueillir les autres instances en tant que membres du Conseil, pour éviter la culture de l'entre-soi [P128]. En revanche, elles peuvent être invitées à intervenir en plénière et à participer aux travaux des commissions thématiques et des groupes de travail du Conseil : par exemple, la CNS et la HAS dans la commission santé, le CNUM dans le GT numérique, le HCFEA dans la commission éducation et la commission santé, etc. L'œuvre de déconcentration a été entamée par le CNCPPH lors de la présente mandature, avec par exemple la commission commune avec le HCFEA. Elle doit se poursuivre dans le cadre du Conseil avec d'autres instances pour que le handicap puisse irriguer leurs réflexions. [P129]

Réciproquement, les autres instances peuvent constituer des ressources pour le Conseil : cette possibilité passe par le fait de reconnaître que d'autres expertises puissent être développées dans ces instances partenaires du Conseil sur des thèmes précis, tels que par exemple la bioéthique (avec le Comité Consultatif National d'Éthique), les conditions de détention (avec le CNCDDH), la précarité des personnes handicapées (avec le Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale), etc. Le partenariat peut se manifester par la constitution des groupes de travail formels mixtes temporaires ou permanents, en vue de produire un rapport, une motion ou un avis traduisant une position commune entre plusieurs instances. Le Conseil doit donc pouvoir saisir ces autres instances en cas de besoin, tout comme celles-ci pourraient aussi saisir le Conseil [P130].

Dans cette configuration, le Conseil est une ressource pour les autres instances mais celles-ci le sont aussi pour lui. Une telle approche inscrit le Conseil (et ses instances partenaires) dans un réseau structuré de représentation de la société civile, en lien avec les autres conseils nationaux. Ce réseau peut paraître très vaste et *a priori* complexe à organiser. Mais l'organisation formelle de ce réseau constitue une étape indispensable vers une responsabilité partagée, condition nécessaire de la réalisation d'une société inclusive. Au fur et à mesure que l'acculturation des esprits et des processus s'opère, ce réseau sera plus aisé à réguler. Dans ce contexte, si le successeur du CESE devient une synthèse de la société civile, avec des représentants des différents conseils thématiques nationaux (comme le Conseil) en son sein, ce réseau peut alors être coordonné par le CESEC. Pour qu'elle soit efficace, cette coordination des réseaux doit intégrer une gestion centralisée et publique des plannings des différentes réunions de toutes les instances de droit commun actives en France. Ainsi, chaque instance doit être dans l'obligation de transmettre son planning prévisionnel des réunions au CESEC et de le mettre à jour [P131].

3.1.3. Focus sur l'administration

La question du handicap doit irriguer les stratégies et les politiques publiques. Cette démarche a été initiée par le CNCPPH avec par exemple sa participation au comité de pilotage de la Stratégie nationale de soutien à la parentalité. Elle doit se poursuivre dans le cadre du Conseil qui doit donc avoir ses représentants dans les groupes de réflexions relatifs aux stratégies et politiques publiques, y compris celles qui ne sont pas spécifiques au handicap. Dans ce cadre, les liens avec les administrations sont essentiels. Le rôle du CNCPPH en tant que ressource y est de plus en plus reconnu.

Comme pour les instances de droit commun, le Conseil peut être une ressource formelle pour les administrations en charge de la politique handicap (DGCS, DGEFP, DGESCO...) et pour les autres administrations. A ce titre, il devient un acteur de la co-construction des politiques publiques

concernant les personnes handicapées avec les administrations qui en sont les premières parties prenantes.

Ces liens entre le Conseil et les administrations doivent passer par plusieurs acteurs :

- Le SG CIH,
- Les hauts fonctionnaires au handicap et à l'inclusion (HFHI) [\[P132\]](#).

Le Comité Interministériel du Handicap (CIH), créé par le décret n°2009-1367 du 6 novembre 2009 portant création du comité interministériel du handicap, est chargé de « *définir, coordonner et évaluer les politiques conduites par l'Etat en direction des personnes handicapées* ». Sous la présidence du Premier ministre, le CIH réunit l'ensemble des membres du Gouvernement concernés par cette politique. Le SG CIH est placé auprès du Premier ministre qui le nomme, et, par délégation, de la secrétaire d'Etat auprès du Premier ministre chargée des personnes handicapées. Voici les tâches du SG CIH :

- Il prépare les travaux et les délibérations du CIH (qui se réunit annuellement) auquel il assiste et dont il assure le secrétariat permanent,
- Il est chargé de formaliser le plan d'action interministériel qui est issu du CIH et d'assurer la coordination et le suivi de sa mise en œuvre au travers des plans d'actions ministériels,
- Il coordonne les actions menées en faveur de l'accessibilité des biens et des services aux personnes handicapées, quel que soit leur handicap, dans tous les domaines de la vie en société, ainsi que les actions menées en faveur de l'accompagnement des personnes handicapées,
- Il s'appuie sur le réseau des HFHI constitué en application de la circulaire du Premier ministre du 23 octobre 2017, qu'il anime, notamment en vue de s'assurer de la bonne prise en compte du handicap dans l'ensemble des projets de textes législatifs et réglementaires,
- Il assure, pour le Gouvernement, le suivi de la mise en œuvre de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées. A ce titre, il prépare l'audition de la France (en 2019),
- Il assure le secrétariat général du CNCPH.

Le SG CIH a donc un rôle stratégique et central en matière de régulation des actions des politiques publiques en lien avec le handicap et de coordination des réseaux des acteurs et de définition des objectifs associés à ces politiques. Son rôle au sein du CNCPH est prépondérant, d'une part, pour le dialogue entre les administrations et le CNCPH et, d'autre part, pour le fonctionnement des affaires courantes du CNCPH (envoi des convocations, des ordres du jour de la plénière et de la commission permanente, etc.).

Si le Conseil bénéficie des effectifs tels que proposés en point 2.4.1., le secrétariat général du Conseil peut ne plus être de la responsabilité du SG CIH mais doit être celle du responsable des affaires courantes du Conseil, afin de permettre une indépendance effective de l'instance. Le rôle du SG CIH vis-à-vis du Conseil se limitera alors à la gestion des relations entre le Conseil et les administrations. A ce titre, le SG CIH reste invité permanent du Conseil et participe activement au comité de « tri, veille et planification », qu'il coanime avec le président du Conseil [\[P133\]](#).

Quant aux HFHI, ils ont été constitués en application de la circulaire du Premier ministre du 23 octobre 2017. Leur rôle consiste à définir et à mettre en œuvre la politique de leur(s) ministère(s) en matière

d'accessibilité universelle et de handicap, dans le cadre des orientations générales définies par le Gouvernement. Chaque HFHI assure les fonctions suivantes :

- Il est notamment *"garant de la prise en compte de la question du handicap dans la préparation des textes législatifs et réglementaires ainsi que dans les indicateurs de performance des programmes du budget de l'État"*,
- Il est chargé de coordonner les travaux permettant de dresser l'état des lieux en matière de prise en compte du handicap dans l'ensemble des politiques de son ministère,
- Il est également chargé de coordonner la préparation et le suivi des décisions des comités interministériels du handicap, au sein de son ministère,
- Il est également chargé, pour chaque projet de loi, de réaliser de manière systématique la fiche « diagnostic-handicap » prévue en 2012 par Jean-Marc Ayrault mais jamais mise en œuvre avant la mise en place des HFHI,
- Il lui revient en particulier le soin de réaliser la fiche "diagnostic-handicap" qui doit accompagner tout projet de loi, conformément aux prescriptions de la circulaire du 4 septembre 2012,
- Il doit être fortement mobilisé pour la préparation du plan d'action interministériel pour 2018-2022, dont la coordination incombe à la secrétaire d'État chargée des personnes handicapées.

Lors des auditions des HFHI et de la lecture de leurs réponses au questionnaire envoyé par la mission, il ressort un décalage entre la définition de leur fonction et la réalité effective, décalage qui se caractérise notamment par les points suivants :

- Les personnes nommées HFHI n'assurent souvent leurs fonctions de HFHI qu'à mi-temps, voire moins, elles les cumulent avec d'autres fonctions, ce qui pose le problème du temps effectivement disponible pour assurer la fonction ambitieuse de HFHI.
- Chacun semble avoir sa vision personnelle de sa fonction HFHI : l'un va se limiter à un simple rôle de référent handicap pour les effectifs handicapés de son ministère, un autre va au contraire ne pas s'occuper des effectifs mais des projets ministériels en lien avec le handicap, un autre encore va se noyer dans les aspects juridiques des textes concernant les personnes handicapées, etc.
- En dehors de la coordination assurée par le SG CIH, les HFHI ne semblent pas avoir des outils d'évaluation communs pour une inter-comparaison interministérielle des moyens et des résultats sur la base d'indicateurs quantitatifs et qualitatifs des actions menées par chaque ministère. Or, ces outils constituent une condition nécessaire pour avoir un retour sur ces actions et pour identifier les bonnes pratiques.
- A quelques rares exceptions (dont la Délégation ministérielle à l'accessibilité qui a un lien historique avec la commission « accessibilité » du CNCPH), les HFHI ne connaissent pas le fonctionnement du CNCPH, ne se sentent pas impliqués par ses avis et ne participent pas à ses réunions et à ses travaux.

A noter que les HFHI étant de création récente, il est possible que ce décalage soit lié à l'inertie inhérente à toute mise en place de fonction et/ou de méthode de travail à caractère innovant. En effet, la mise en place des HFHI et des outils associés requiert une période préalable de formation, de diagnostic et de préconisations, avant que celles-ci soient communément mises en œuvre. Néanmoins, nous estimons que le temps de travail accordé à la fonction est nettement insuffisant pour permettre la pleine opérationnalité de la fonction. Les missions des HFHI doivent être davantage confortées et précisées [P134]. En particulier :

- leur rôle ne peut se borner à gérer la politique emploi handicap de leur ministère, il doit s'impliquer dans toutes les activités du ministère de manière transversale, pour en analyser les impacts potentiels sur les personnes handicapées (et pas seulement sur les fonctionnaires et salariés

handicapés de leur ministère). Si le rôle du HFHI est cumulé avec celui de responsable de la politique emploi handicap, il doit alors bénéficier d'une équipe dédiée pour le secondar dans son rôle de « référent handicap » du ministère.

- Les HFHI doivent pouvoir participer aux travaux des commissions thématiques du Conseil correspondant aux domaines de responsabilité de leur ministère, à titre d'invité permanent de ces commissions.
- Les HFHI doivent également pouvoir participer chaque mois aux réunions du comité de « tri, veille et planification » du Conseil. [\[P135\]](#)

Ce faisant, ils doivent devenir pleinement des acteurs du dialogue de co-construction entre le Conseil et les administrations, dans la mesure où ils peuvent permettre l'anticipation dans le processus de consultation obligation du Conseil, par leur connaissance des chantiers en cours de construction.

Par ailleurs, l'optimisation des liens entre le Conseil et les administrations et l'amélioration du dialogue vers une co-construction de qualité et efficace passent par le fait que les HFHI doivent pouvoir bénéficier de la mise en place d'outils et de processus performants pour assurer leur fonction, notamment :

- Concevoir un mode opératoire sur les modalités de consultation du Conseil, afin de pouvoir le consulter en amont (et pas au dernier moment), avec les plannings et les méthodes de travail à formaliser. Les échéanciers des travaux prévus des ministères devraient pouvoir être communiqués au Conseil sous réserve de confidentialité, tout comme ceux du Conseil auprès des administrations.
- Mettre en place des outils de suivi et d'évaluation des politiques des ministères susceptibles d'avoir un impact sur les personnes handicapées (SI, indicateurs, statistiques, etc.), outils permettant une inter-comparaison des résultats et la valorisation des bonnes pratiques,
- Valoriser les indicateurs de qualité (enquêtes de satisfaction, sondages, temps de réponse, etc.) en matière de coordination des actions handicap des différents ministères, pour faciliter le pilotage efficace et réactif du réseau des HFHI par le SG CIH [\[P136\]](#).

Enfin, de manière générale pour l'organisation des travaux de toutes les administrations en lien avec les instances décisionnaires (Présidence de la République, Parlement, etc.), il importe de concevoir des outils permettant une meilleure coordination et un meilleur dialogue interinstitutionnel [\[P137\]](#). En particulier, pour gagner en visibilité sur le planning des travaux des différents ministères, de l'Assemblée nationale, du Sénat et de la Présidence de la République, il conviendrait de mener une réflexion approfondie sur l'opportunité qu'il y a de créer une instance nationale indépendante à caractère constitutionnel, visant à collecter et coordonner les différents plannings, en fonction notamment des contraintes de dialogue social, de pilotage politique des chantiers présidentiels et parlementaires. Cette instance, dont la portée est hautement stratégique et confidentielle, viserait à organiser et fluidifier le dialogue entre les différentes instances publiques décisionnelles, tout en décroissant les administrations. Elle n'a pas vocation à décider des priorités mais à formaliser l'articulation des plannings et à faciliter les prises de décisions sur la hiérarchisation des priorités par les décisionnaires concernés. Elle pourrait dans un premier temps prendre en compte les données nationales, puis dans un second temps étendre la démarche de collecte et de coordination aux données régionales et départementales [\[P138\]](#).

LA PARTICIPATION DES PERSONNES HANDICAPEES A LA CONSTRUCTION DES POLITIQUES PUBLIQUES NATIONALES : PROPOSITIONS

Le CESE, élargi à la culture : *étendre le périmètre de responsabilité du CESE à la culture et organiser les liens formels entre le CESE et le Conseil, notamment en désignant des représentants du Conseil dans le CESE et un représentant du CESE dans le Conseil*

- [P116] Eviter de fusionner le HCCH avec le CESE ou toute instance similaire, sans prise en compte de la dimension culturelle de la responsabilité sociétale
- [P117] Intégrer explicitement le volet « culturel » au CESE, pour qu'il devienne l'équivalent d'un Conseil Economique, Social, Environnemental et Culturel
- [P118] Développer des liens étroits entre le HCCH et le CESE
- [P119] Désigner un représentant du CESE comme membre du HCCH et inversement deux (ou plus) représentants du HCCH membres du CESE
- [P120] Définir les modalités de désignation des représentants HCCH au CESE dans le cadre du règlement intérieur
- [P121] Inciter le CESE à saisir le HCCH en cas de besoin sur une thématique susceptible de toucher les personnes handicapées et obliger le HCCH à y répondre favorablement
- [P122] Obliger le CESE, en contrepartie d'un avis du HCCH à la suite d'une saisine du CESE, de le prendre en compte dans ses propres avis

Les autres instances nationales, des liens à formaliser : *explicitement la liste de instances partenaires dans le règlement intérieur et organiser formellement les relations de ces partenaires avec le Conseil*

- [P123] Formaliser les liens entre le HCCH et les autres instances nationales (CNCDH, CNS, HCTS...).
- [P124] Etablir en annexe du règlement intérieur du Conseil la liste des instances et la nature et l'objet du partenariat, et mettre à jour la liste au fil de l'eau
- [P125] Continuer à solliciter le Conseil par les ministères et favoriser la saisine par le Parlement pour les projets de texte
- [P126] Permettre la saisine du Conseil par des instances régionales comme les CRCH ou départementales comme les CDCA (si le CRCH n'existe pas)
- [P127] Permettre la consultation du Conseil par d'autres instances de droit commun et par des instances de normalisation, pour de travaux d'expertise
- [P128] Accepter pour membre du HCCH une seule instance de droit commun : le CESE
- [P129] Inviter les instances de droit commun à intervenir en plénière et à participer aux travaux des commissions thématiques et des groupes de travail du Conseil
- [P130] Permettre au HCCH de saisir les autres instances de droit commun en cas de besoin
- [P131] Coordonner, par le CESE, les plannings prévisionnels des différentes instances de droit commun au sein d'un réseau centralisé

Focus sur l'administration : *formaliser les liens entre le Conseil et les administrations, via le SG CIH et les HFHI, conforter et préciser les missions et les moyens des HFHI et les inviter aux travaux des commissions thématiques les concernant*

- [P132] Formaliser les liens entre le Conseil et les administrations, via le SG CIH et les hauts fonctionnaires au handicap et à l'inclusion (HFHI)
- [P133] Attribuer la fonction de secrétariat général du Conseil au responsable des affaires courantes et limiter le rôle du SG CIH à la coordination des relations entre le Conseil et les administrations

- [\[P134\]](#) Conforter et repréciser les missions des HFHI
- [\[P135\]](#) Inviter les HFHI à participer aux travaux des commissions thématiques et aux réunions du comité de « tri, veille et planification » du Conseil
- [\[P136\]](#) Développer des outils et des processus performants pour permettre aux HFHI d'assurer leur fonction (mode opératoire, outils de suivi et d'évaluation, indicateurs de qualité)
- [\[P137\]](#) Concevoir des outils permettant une meilleure coordination et un meilleur dialogue interinstitutionnel pour l'organisation des travaux de toutes les administrations en lien avec les instances décisionnaires
- [\[P138\]](#) Mener une réflexion approfondie sur l'opportunité de créer une instance nationale indépendante à caractère constitutionnel, visant à organiser et fluidifier le dialogue entre les différentes instances publiques décisionnelles, en formalisant l'articulation des plannings

3.2. La participation des personnes handicapées à la construction des politiques publiques territoriales

Comme pour les instances de droit commun au niveau national, il importe de préciser les modalités de partage des responsabilités sociétales entre les parties prenantes aux niveaux territoriaux (région, département, commune), ainsi que les liens entre les instances se situant à ces différents niveaux avec le Conseil. La déclinaison de ces liens contribue à formaliser les conditions de la participation des personnes handicapées à la construction des politiques publiques territoriales.

3.2.1. La région, un niveau à développer

À la suite de la loi NOTRe du 7 août 2015 portant sur la Nouvelle Organisation Territoriale de la République, les régions ont vu leurs compétences renforcées :

- Le développement économique, au travers des aides directes et indirectes aux entreprises, mais aussi avec la création d'un schéma régional de développement économique, de l'innovation et de l'internationalisation en concertation avec les établissements publics de coopération intercommunale et les métropoles,
- L'enseignement, avec l'entretien (et la construction) des lycées, la gestion des personnels techniques et ouvriers de service des lycées, la possibilité de contribuer au financement des universités,
- L'apprentissage et la formation professionnelle au travers d'une politique régionale d'accès,
- L'emploi et l'insertion professionnelle, en contribuant au financement des structures d'accompagnement et d'insertion professionnelle des jeunes (permanences d'accueil, d'information et d'orientation, missions locales),
- L'action sociale et la santé avec les contrats urbains de cohésion sociale et la participation aux commissions exécutives des agences régionales de santé (ARS),
- L'action culturelle avec le financement des musées régionaux, l'archéologie préventive ou les bibliothèques régionales,
- Le tourisme,
- La politique de la ville, en soutenant la rénovation urbaine et les contrats de ville,
- Le sport, notamment avec le transfert de la propriété des centres de ressources, d'expertise et de performance sportive qui appartiennent à l'État,
- Les transports publics, au travers de conventions avec la SNCF pour l'organisation des transports ferroviaires régionaux, mais aussi avec l'exploitation des gares de voyageurs,
- Les grands équipements (ports fluviaux, aéroports...),
- L'autorité de gestion des fonds européens (Fonds européen de développement régional, Fonds européen agricole pour le développement rural et une partie du Fonds social européen), avec un pouvoir de corrections et sanctions financières.

En cas de compétences enchevêtrées avec celles des autres instances territoriales (métropoles notamment), les régions sont reconnues chefs de file dans les domaines suivants :

- L'aménagement et le développement durable du territoire avec la constitution du schéma régional d'aménagement, du développement durable et de l'égalité des territoires,
- La protection de la biodiversité avec le schéma régional de cohérence écologique,
- Le climat, la qualité de l'air et l'énergie avec le schéma régional du climat, de l'air et de l'énergie,
- L'intermodalité et la complémentarité entre les modes de transports, avec l'aménagement des gares par exemple,

- Le soutien à l'enseignement supérieur et à la recherche, avec le schéma régional de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation.

Pour avoir une vision comparative et détaillée du partage des compétences entre l'Etat, les régions, les départements et les communes, un tableau est publié et mis à jour via la page internet : <https://www.collectivites-locales.gouv.fr/competences>

En ce qui concerne le handicap, au niveau régional, les instances en lien formel avec le handicap sont principalement les suivantes :

- **L'ARS** : créée le 1^{er} avril 2010, l'agence régionale de santé est un établissement public administratif de l'État français chargé de la mise en œuvre de la politique de santé dans sa région. Elle est régie par le code de la santé publique.
- La **CRSA** : la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie est un organisme consultatif qui concourt par ses avis à la politique régionale de santé, par ses propositions à l'ARS sur l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de la politique de santé dans la région. Elle est composée de plusieurs collèges au sein desquels sont notamment représentés les collectivités territoriales, les usagers et associations œuvrant dans les domaines de compétence de l'ARS, les représentants des conférences de territoire, les organisations représentatives des salariés, des employeurs et des professions indépendantes, les professionnels du système de santé, les organismes gestionnaires des établissements et services de santé et médico-sociaux, les organismes de protection sociale.
- Le **CREFOP** : créé en 2014, le comité régional de l'emploi, de la formation et de l'orientation professionnelles est un lieu de concertation quadripartite (Etat, Région, représentants des salariés et des employeurs) issu de la fusion du Conseil régional de l'emploi (CRE) et du Comité de coordination régional de l'emploi et de la formation professionnelle (CCREFP). Il assure à l'échelle régionale, l'articulation des politiques d'emploi, d'orientation et de formation professionnelles. Il est partie prenante du PRITH.
- Le **PRITH** : créé en 2009, le plan régional d'insertion des travailleurs handicapés a pour objectif d'améliorer l'action collective en faveur de l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés par le pilotage de la politique d'insertion des travailleurs handicapés en région et l'animation technique du plan d'action concerté et partenarial. Il coordonne les actions des multiples acteurs structurels, tels que la Préfecture de région, la Direccte, les opérateurs du service public de l'emploi (Pôle emploi, Cap emploi, Missions locales), l'Agefiph, le FIPHFP, l'ARS, les collectivités territoriales, les partenaires sociaux, l'éducation nationale (Rectorat) et l'enseignement supérieur, les MDPH, les acteurs de formation professionnelle, les acteurs du secteur adapté et protégé (UNEA, GESAT), etc.
- Le **CESER** : dans certaines régions, le conseil économique, social et environnemental régional traite des questions relatives au handicap. Il est une assemblée consultative représentant les "forces vives" de la région. Il remplit une mission de consultation auprès des instances politiques de la région et émet des avis visant à la participation de l'administration de la région. Chaque CESER est composé de quatre "collèges" représentant quatre catégories socioprofessionnelles : les entreprises et activités non salariées, les organisations syndicales de salariés, les organismes et associations participant à la vie collective de la région, des personnalités qualifiées participant au développement régional. Il est obligatoirement saisi pour donner son avis, avant leur examen par le conseil régional, sur des documents relatifs :

- à la préparation et à l'exécution dans la région du plan de la Nation,
- au projet de plan de la région et à son bilan annuel d'exécution, ainsi qu'à tout document de planification et aux schémas directeurs,
- aux différents documents budgétaires de la région,
- aux orientations générales dans les domaines sur lesquels le conseil régional est appelé à délibérer,
- aux schémas régionaux d'aménagement et de développement du territoire.

Des demandes d'avis sur des projets économiques, sociaux, culturels ou environnementaux intéressant la région peuvent lui être adressées par le président du Conseil régional. Le CESER peut aussi, s'autosaisir et émettre des avis sur toute question relevant des compétences de la région.

Cette liste d'instances n'est pas nécessairement exhaustive, un audit de l'existant mérite d'être effectué afin d'établir un bilan des différentes instances ou dispositifs existants au niveau régional et d'évaluer les synergies qui peuvent être développées [P139].

Or, d'autres politiques régionales sont aussi susceptibles de concerner les personnes handicapées : le transport, les infrastructures, la culture, le sport, le tourisme, etc. Vu la diversité des compétences de la région, la participation des personnes handicapées à la construction des politiques publiques régionales s'avère pertinente. Elle nécessite d'avoir un espace formel de dialogue entre les acteurs institutionnels régionaux et les personnes handicapées. Mais au niveau régional, il n'existe pas d'instances relatives à la prise de responsabilité citoyenne des personnes handicapées et à l'accès à leurs droits vu sous l'angle collectif et non individuel (aménagement du territoire, politique de formation, politique de l'emploi, logement, accès aux transports, médias, etc.) et permettant de donner un cadre formel de l'*empowerment*, qui est une étape nécessaire pour la réalisation d'une société inclusive. Au niveau départemental, il existe le CDCA (Conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie) qui est en principe l'interlocuteur pour la co-construction des politiques départementales.

Quant au niveau régional, en accord avec les participants du séminaire, nous préconisons de créer un conseil régional des citoyens handicapés (CRCH), qui vise à être l'interlocuteur régional avec les décisionnaires des politiques régionales susceptibles d'impacter les citoyens handicapés, notamment en lien avec la CRSA et l'ARS pour ce qui relève de la santé et du secteur médico-social [P140]. Les missions du CRCH seraient de :

- répondre aux demandes de saisine sur les questions relatives aux politiques régionales impactant les personnes handicapées, par le Conseil régional, le CESER, l'ARS ou un CDCA, ou à défaut s'autosaisir de sa propre initiative,
- évaluer l'impact des politiques nationales sur les personnes handicapées,
- anticiper les risques et les opportunités des actions politiques régionales pour les personnes handicapées,
- participer à l'élaboration des politiques régionales qui concernent les personnes handicapées avec les décisionnaires publics, en émettant des avis motivés à valeur consultative,
- présenter toutes les propositions jugées nécessaires au Conseil régional et au préfet de région, visant à assurer, par une programmation pluriannuelle continue, la prise en compte de ces personnes visant à mettre en œuvre la société inclusive et veillant au bon accompagnement des personnes handicapées,
- accompagner la mise en œuvre sur les territoires et coordonner les actions des CDCA pour le volet handicap,
- publier à tout public (et pas seulement via le réseau associatif et des membres) les avis et autres productions validés en CRCH,

- rendre compte au moins une fois par an de ses actions au HCCH, notamment par la publication d'un rapport annuel ou biennal,
- faire remonter au HCCH, les éventuelles questions territoriales relevant d'un traitement national,
- diffuser les informations et les éventuelles sollicitations du Conseil vers les territoires.

Le CRCH doit avoir une souplesse de fonctionnement et d'organisation avec une fréquence des réunions adaptée aux productions en matière de politiques régionales [P141]. Il doit tenir compte de la nécessaire diversification des représentants. Il doit avoir un nombre restreint de membres, ayant chacun une voix délibérative unitaire, en tenant compte de la démographie régionale [P142]. Il devrait être composé ainsi :

- des membres de chaque CDCA (volet handicap) de la région, en nombre égal : selon la densité démographique des régions, cela pourrait aller de 1 à 3 membres par CDCA,
- des représentants régionaux des personnes handicapées et de leurs familles (associations), à 50% + 1 membre (majorité absolue), parmi lequel est désigné un vice-président du CRCH,
- des représentants des professionnels du handicap et d'organisations syndicales, à 15% du total,
- des personnes qualifiées (experts, autoreprésentants, syndicalistes, etc.) à 15% du total,
- un représentant de la CRSA,
- un membre du CESER,
- le président du CRCH désigné conjointement par le Préfet de région et le président du Conseil régional,
- 3 invités permanents sans voix délibérative : un représentant du Conseil régional, un représentant de l'ARS et un représentant de la DIRECCTE (administration), afin de préserver l'indépendance du CRCH.

Selon la taille du CRCH, un deuxième vice-président peut être désigné parmi les membres issus des CDCA, les personnes qualifiées ou les représentants des professionnels. La désignation des vice-présidents est faite par le Conseil régional sur proposition du président du CRCH, après consultation des membres du CRCH [P143].

A l'inverse, le CRCH devrait avoir des représentants dans le CESER, l'ARS, le PRITH, le CREFOP et la CRSA. Les membres du CRCH devront être désignés par le Conseil régional, sur proposition du comité de recommandation, qui établit une liste de membres remplissant les critères, à l'instar des candidats au Conseil, afin d'avoir une légitimité régionale incontestée [P144]. Le comité national de recommandation peut créer des antennes territoriales afin de bien connaître les activités sur le terrain. Dans le cas particulier des 5 régions d'Outre-mer, il est possible de ne prévoir qu'un seul ou 2 CRCH pour les 5 régions si cela convient aux parties prenantes. Dans ce cas, le ministère de l'Outre-mer pourrait y avoir son représentant dans chaque CRCH, à titre d'invité permanent [P145].

Nous recommandons que chaque Conseil régional désigne un référent handicap régional, qui soit à la fois un membre de la gouvernance du Conseil régional et un interlocuteur de référence pour toutes les questions relatives à l'accessibilité aux droits et aux études d'impact des décisions publiques sur les personnes handicapées. Ce référent handicap régional peut être désigné représentant du Conseil régional au CRCH [P146].

Au-delà des principes de représentativité et d'organisation qui doivent être similaires avec ceux adoptés pour la mise en place du HCCH, nous insistons sur le fait que les modalités d'organisation et de fonctionnement de CRCH doivent pouvoir se décliner par une démarche de co-construction avec les parties prenantes régionales, afin de pouvoir prendre en compte les spécificités régionales [P147].

Pour fonctionner efficacement, chaque CRCH doit pouvoir disposer de :

- un budget de fonctionnement propre, nécessaire pour les outils de connexion à distance, les systèmes de compensation (vélotypie, LSF, FALC...) et au remboursement sur frais réels des déplacements des membres,
- un ou 2 salariés ETP du Conseil régional mis à disposition pour le secrétariat, la comptabilité, la logistique et les affaires courantes,
- un système d'information et un site internet dédié [P148].

Pour optimiser le dialogue régulier entre le niveau national (Conseil) et le niveau régional (CRCPH), il est recommandé d'organiser une fois par an, au sein du Conseil, une « conférence régionale du handicap ». Cette conférence serait copilotée par le président du Conseil et l'association des régions de France (ARF), avec l'appui fonctionnel du vice-président du Conseil en charge de l'animation des réseaux territoriaux et des présidents de chaque CRCH. L'ARF y aurait un rôle prépondérant d'impulsion et de définition des thèmes. Cette idée a été évoquée lors du séminaire et nous la soutenons [P149].

3.2.2. Le département et la commune, des niveaux à renforcer

En matière de compétences, le **département** est reconnu comme "chef de file" en matière d'aide sociale, d'autonomie des personnes et de solidarité des territoires. Bien que la loi NOTRe ait limité les compétences du département au profit de la région, il a sauvegardé ses compétences emblématiques, telles que l'action sociale, la gestion de l'aide sociale et celle des routes départementales. Ses compétences comprennent :

- La promotion des solidarités et de la cohésion territoriale : elle représente en moyenne plus de la moitié du budget de fonctionnement du département. Elle concerne principalement :
 - l'enfance : aide sociale à l'enfance (ASE), protection maternelle et infantile (PMI), adoption, soutien aux familles en difficulté financière,
 - les personnes handicapées : politiques d'hébergement et d'insertion sociale, prestation de compensation du handicap (loi du 11 février 2005),
 - les personnes âgées : création et gestion de maisons de retraite, politique de maintien des personnes âgées à domicile (allocation personnalisée d'autonomie : APA),
 - les prestations légales d'aide sociale : gestion du revenu de solidarité active (RSA), dont le montant est fixé au niveau national,
 - la contribution à la résorption de la précarité énergétique,
 - l'élaboration, conjointement avec l'Etat, d'un schéma départemental d'amélioration de l'accessibilité des services, visant à renforcer l'offre de services dans les zones présentant un déficit d'accessibilité,
 - la gestion des actions relevant du Fonds social européen.
- L'action en matière d'éducation, avec la construction, l'entretien et l'équipement des collèges, d'une part, et la gestion des agents techniciens, ouvriers et de service, d'autre part.
- L'action en matière d'aménagement, avec notamment :
 - l'équipement rural, le remembrement, l'aménagement foncier, la gestion de l'eau et de la voirie rurale, en tenant compte des priorités définies par les communes,
 - les services de transport spécial des élèves handicapés vers les établissements scolaires,
 - La gestion des certains ports maritimes et intérieurs, ou de certains aérodromes restant de la compétence des départements,
 - La gestion du SDIS (service départemental d'incendie et de secours), chargé de la protection contre les incendies et qui gère les sapeurs-pompiers du département.

- L'action en matière de culture (bibliothèques départementales de prêt, services d'archives départementales, musées, protection du patrimoine...), de sport, de tourisme, de promotion des langues régionales et d'éducation populaire, en partage avec d'autres collectivités territoriales.

Quant aux **communes**, elles constituent l'échelon administratif le plus proche des citoyens, le soin d'organiser et de gérer de nombreux services publics de proximité ou qui concernent le cadre de vie des citoyens. A ce titre, la commune dispose de compétences diversifiées :

- En matière d'urbanisme : autonomie de décision et liberté de conception dans l'élaboration des documents réglementaires d'urbanisme (plans locaux d'urbanisme - PLU, sous réserve de la compétence des établissements publics de coopération intercommunale et des métropoles - , zones d'aménagement concerté - ZAC), avec l'obligation de concertation et dans le respect des prescriptions nationales d'urbanisme. Le maire a compétence pour délivrer les autorisations individuelles d'urbanisme, dont les permis de construire.
- Dans le domaine sanitaire et social : mise en œuvre de l'action sociale facultative grâce aux centres communaux d'action sociale (CCAS : gestion des crèches, des foyers de personnes âgées).
- Dans le domaine de l'enseignement : prise en charge des écoles maternelles et élémentaires (création et implantation, gestion et financement, à l'exception de la rémunération des enseignants).
- Dans le domaine culturel : création et entretien des bibliothèques, des musées, des écoles artistiques, des salles de spectacle, avec l'organisation des manifestations culturelles.
- Dans le domaine sportif et des loisirs : création et gestion des équipements sportifs, subvention des activités sportives (y compris les clubs sportifs professionnels), promotion du tourisme et financement des équipements qui y sont destinés (offices de tourisme par exemple).
- Dans ses missions traditionnelles : entretien de la voirie communale ; protection de l'ordre public local par le biais du pouvoir de police du maire ; état civil (enregistrement des naissances, mariages et décès) ; fonctions électorales (organisation des élections...).

La commune a également un rôle de chef de file pour fixer les modalités de l'action commune des collectivités territoriales et de leurs établissements publics pour l'exercice des compétences relatives à la mobilité durable, l'organisation des services publics de proximité, l'aménagement de l'espace et le développement local.

Cette liste de compétences n'est pas exhaustive car la commune bénéficie de la « clause de compétence générale »¹⁸ qui lui permet d'intervenir dans tous les domaines dès lors qu'il existe un intérêt public local. A noter que la région et le département ne bénéficient plus de cette clause depuis la loi NOTRe.

En ce qui concerne le handicap, aux niveaux départemental et communal, les instances en lien formel avec le handicap sont principalement les suivantes :

- Le **CDCA** : créé par la loi de décembre 2015 et mis en place par le décret n° 2016-1206 du 7 septembre 2016 relatif au conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie, relative à l'adaptation de la société au vieillissement, le Conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie est une instance consultative présidée par le président du conseil départemental. Il vise à

¹⁸ La collectivité territoriale qui bénéficie de la clause générale de compétence dispose d'une capacité d'intervention générale, sans qu'il soit nécessaire que la loi procède à une énumération de ses attributions. Cette clause repose sur les "affaires de la collectivité" ou l'intérêt public local.

renforcer la démocratie participative au niveau local et à faciliter la co-construction des politiques publiques territoriales en concertation avec les usagers et leurs proches, les représentants institutionnels locaux et les professionnels du secteur de l'âge et du handicap. Il est chargé de rédiger un rapport biennal. Il fusionne le Conseil départemental consultatif des personnes handicapées (CDCPH) et le Comité départemental des retraités et personnes âgées (CODERPA). Il répond à la demande des acteurs d'avoir un véritable rôle à jouer dans la prise de décision locale, en leur permettant en effet d'allier l'expérience des usagers à l'expertise des professionnels afin d'évaluer les besoins puis de proposer des initiatives adaptées. Il est composé de deux formations spécialisées, l'une pour les questions relatives aux personnes handicapées et l'autre pour les personnes âgées. Par ailleurs, il vise à créer un point de convergence fort entre les politiques d'autonomie visant les deux publics qui se rejoignent sur de nombreuses questions. Selon les départements, le nombre de membres avec les deux groupes âge et handicap peut varier aux alentours de 85, voire plus. Il est en principe de 48 membres par groupe, soit 96 au total, mais il est généralement inférieur, sachant que certains représentants sont les mêmes pour les deux.

- La **MDPH** : créée par la loi de 2005, la maison départementale des personnes handicapées accueille, informe, accompagne et conseille les personnes handicapées et leurs proches, dès l'annonce du handicap, et leur attribue des droits. Plus généralement, elle sensibilise l'ensemble des citoyens au handicap. La MDPH est un groupement d'intérêt public (GIP) constitué pour une durée indéterminée, dont le département assure la tutelle administrative et financière. Sont membres de droit : le département, l'État et les organismes locaux d'assurance maladie (CPAM) et d'allocations familiales (CAF) du régime général de sécurité sociale. D'autres personnes morales peuvent demander à en être membres, notamment celles représentant les organismes gestionnaires d'établissements ou de services destinés aux personnes handicapées, et celles assurant une mission de coordination en leur faveur et les autres personnes morales participant au financement du fonds départemental de compensation. La MDPH est administrée par une commission présidée par le président du conseil départemental.

- La **CCDSA** : la Commission consultative départementale de sécurité et d'accessibilité procède de la fusion des anciennes commissions de sécurité, qui étaient compétentes en matière de contrôle de la mise en œuvre de la réglementation des établissements recevant le public (ERP) et d'Immeuble de grande hauteur (IGH), et des commissions d'accessibilité des ERP neufs. Elle est l'organe compétent au niveau du département ayant notamment pour mission de formuler des avis sur dossiers mais également lors de visites dans les domaines suivants :

- sécurité contre les risques incendie,
- accessibilité aux personnes handicapées,
- conformité à la réglementation des dossiers techniques amiante,
- dérogation aux règles de prévention d'incendie,
- homologation des enceintes destinées à recevoir des manifestations sportives,
- prescription d'information, d'alerte et d'évacuation permettant d'assurer la sécurité des occupants des terrain de campings.

- La **CCA** : au niveau de la commune, créée par la loi de 2005, la commission communale d'accessibilité est obligatoire pour les communes de 5 000 habitants, sauf si une commission intercommunale a déjà été créée. Ses objectifs sont de dresser le constat de l'état d'accessibilité du cadre bâti existant, de la voirie, des espaces publics et des transports, d'établir un rapport annuel présenté en conseil municipal et de faire toutes propositions utiles de nature à améliorer la mise en accessibilité de l'existant. Elle ne se substitue pas aux CCDSA. Elle est composée notamment des

représentants de la commune, d'associations d'usagers et de personnes handicapées. Le rapport présenté au conseil municipal est transmis au préfet de département, au président du conseil départemental, au CDCA, ainsi qu'à tous les responsables des bâtiments, installations et lieux de travail concernés par le rapport. Le maire préside la commission et arrête la liste de ses membres.

Cette liste d'instances n'est pas nécessairement exhaustive, un audit de l'existant mérite d'être effectué afin d'établir un bilan des différentes instances ou dispositifs fonctionnant au niveau départemental et communal et d'évaluer les synergies qui peuvent être développées [P150]. En particulier, il pourrait être intéressant de s'interroger sur l'opportunité qu'il y aurait à fusionner le volet handicap du CDCA avec le CCDSA (ainsi que d'éventuelles instances départementales non répertoriées par la mission), afin que le CDCA puisse être l'unique interlocuteur pour la co-construction des politiques départementales impactant les personnes handicapées [P151]. En revanche, il n'y a pas lieu de fusionner le CDCA avec la MDPH, leurs missions respectives étant bien distinctes et n'ayant pas la même finalité.

Les auditions menées par la mission ont mis en évidence les inégalités de fonctionnement des différents CDCA : certaines fonctionnent bien et d'autres pas du tout. De plus, les CDCA ont eu du mal à se constituer dans des départements à faible densité de population, en raison du nombre important de membres requis, parfois peu compatible avec la réalité démographique et spatiale. Il est proposé que le nombre de membres soit revu en fonction du critère démographique, de telle sorte que le nombre de membres puisse être réduit pour un département peu peuplé, tout en respectant l'égalité numérique des deux groupes âge et handicap [P152].

Par ailleurs, le CDCA est animé uniquement par le seul président du conseil départemental, alors que le CDCPH était animé conjointement par le président du département (élu) et le préfet (nommé). L'unique exception connue est le CDCA du Val de Marne qui est coprésidé par le préfet, suite à la mobilisation des associations. En effet, le président du conseil départemental n'a pas vocation à couvrir les questions de transports, d'emploi, d'accessibilité, de scolarisation, d'accès aux soins car son champ d'action est limité à l'autonomie. La présence de l'exécutif, via le préfet, au pilotage du CDCA permettrait d'intégrer les réflexions sur l'application des décisions gouvernementales effectuée par le préfet. Celui-ci est donc un acteur essentiel des politiques publiques locales, d'autant plus qu'il est le seul à pouvoir contribuer à la mise en place des schémas départementaux pour ces deux groupes en matière d'accès au logement, aux soins, d'accessibilité des bâtiments et services publics. Le copilotage par le préfet et le président du département peut donc assurer la cohérence dans le CDCA. Nous préconisons soit de mettre la coprésidence au préfet et au président du département, soit d'y nommer conjointement une personnalité reconnue pour son expertise et ses actions novatrices, après consultation des membres du CDCA. Cette deuxième option a notre préférence car elle entérine l'indépendance du CDCA. Dans ce cas, le président du département et le préfet doivent désigner chacun leur représentant auprès du CDCA, sans voix délibérative. Il est recommandé dans ce cas que le vice-président en charge du groupe handicap, soit lui-même une personne handicapée ou son représentant [P153].

Quant aux membres du groupe handicap du CDCA, nous estimons qu'outre les membres prévus par le décret, il pourrait être prévu un représentant de chaque CCA du département, un représentant de la MDPH, un représentant du rectorat, un représentant de la Direction Départementale de l'Équipement, un représentant de la chambre de commerce et d'industrie du département, un représentant du secteur immobilier privé au niveau départemental (constructeur...). Cependant, la liste doit correspondre aux besoins exprimés par les personnes handicapées et leurs représentants dans chaque

département. Les membres devraient également passer par le comité de recommandation, tout comme ceux du HCCH et des CRCH, afin d'avoir une légitimité incontestée. L'antenne régionale du comité de recommandation pourrait examiner si les critères sont bien remplis pour les candidats avant de proposer la liste au président du département qui les désigne [P154].

Par ailleurs, les réunions du CDCA ne doivent pas être limitées à deux fois par an, elles devraient être d'au minimum 6 fois par an, pour une meilleure régularité dans le processus de co-construction des politiques locales [P155]. Les avis et autres productions qui en sont issus doivent être rendus publics, accessibles à tous [P156].

Le CDCA n'a pas de budget propre mais il peut s'appuyer sur l'appui logistique et d'expertise juridique du CRCH auquel il est rattaché. Mais les institutions publiques départementales ont le devoir de financer les aides à la compensation et les frais de déplacement des membres et de mettre en œuvre tout ce qui peut faciliter les échanges entre les membres (espace internet partagé, connexion à distance...) [P157].

Quant au niveau communal, les CCA fonctionnent de façon très disparate selon les communes. L'avantage du CCA est la proximité des citoyens et associations plus modestes mais aussi des situations quotidiennes des personnes handicapées, ce niveau est donc loin d'être négligeable en matière de co-construction des politiques publiques. Vu l'ampleur des politiques qui incombent au niveau des communes, il convient d'encourager le fonctionnement efficace des CCA en lien avec les niveaux départemental, régional et national. Les liens entre les CCA et le CDCA doivent être davantage formalisés [P158], pour une meilleure prise en compte des problématiques locales et des citoyens dans leur territoire de proximité :

- Chaque CCA doit désigner son représentant auprès de son CDCA de référence, en le choisissant parmi les personnes handicapées ou leurs représentants locaux.
- Le CCA peut saisir le CDCA sur une question de politique publique locale, en le motivant, auquel cas le CDCA aura obligation à répondre. Inversement, le CDCA peut mettre à contribution un ou plusieurs CCA en cas de besoin.
- Le maire et l' élu municipal qui préside le CCA doivent rendre compte des actions de politiques publiques sur leur commune aux membres du CCA, au moins une fois par an. Il ont pour responsabilité de fournir les moyens adéquats pour la compensation et de mettre en œuvre tout ce qui peut faciliter les échanges entre les membres du CCA et avec le CDCA.
- Le CCA doit pouvoir bénéficier de l'appui logistique et de l'expertise du CDCA.
- Les réunions du CCA doivent être ouvertes à toutes les personnes handicapées résidant sur la commune, sans se limiter aux associations. D'autres publics devraient pouvoir également participer en fonction des sujets prévus à l'ordre du jour : les commerçants, les instituteurs, les policiers, etc.

Enfin, les participants du séminaire ont souligné l'importance du portage des CCA, et de leurs liens avec le CDCA, le CRCH et le HCCH, par l'Association des maires de France, pour l'échange des bonnes pratiques.

3.2.3. La Caisse nationale de l'accessibilité universelle et de la citoyenneté (CNAUC), pilier de la participation des citoyens handicapés

Nous pensons fort utile de créer une Caisse nationale de l'accessibilité universelle et de la citoyenneté (CNAUC) qui serait le pendant de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Mais n'ayant fait aucune étude de faisabilité préalable, nous proposons qu'une réflexion approfondie soit

menée sur l'opportunité qu'il y aurait à créer cette caisse, sur la base des arguments développés ci-dessous [P159].

Opérationnelle depuis début 2006, la CNSA est un établissement public avec de larges missions :

- contribuer au financement de l'aide à l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées : allocation personnalisée d'autonomie (APA), prestation de compensation du handicap (PCH), concours au financement des MDPH, des conférences des financeurs de la perte d'autonomie, affectation des crédits destinés aux établissements et services médico-sociaux, soutien à la modernisation et à la professionnalisation des services d'aide à domicile,
- garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire quel que soit l'âge ou le type de handicap, en veillant à une répartition équitable des ressources,
- faciliter l'accès aux actions de prévention et aux aides techniques,
- assurer une mission d'expertise, d'information et d'animation : échange d'informations, mise en commun des bonnes pratiques entre les départements, soutien d'actions innovantes, développement d'outils d'évaluation, appui aux services de l'État dans l'identification des priorités et l'adaptation de l'offre,
- assurer une mission d'information des personnes âgées, des personnes handicapées et de leurs proches,
- assurer un rôle d'expertise et de recherche sur toutes les questions liées à l'accès à l'autonomie, quels que soient l'âge et l'origine du handicap.

Présidée par Marie-Anne Montchamp depuis octobre 2017, la CNSA est donc à la fois une « caisse » chargée de répartir les moyens financiers et une « agence » d'appui technique, dotée d'un conseil scientifique et d'un Conseil de gouvernance qui est une sorte de « Parlement du secteur médico-social » dans lequel siègent des associations importantes, membres du comité d'entente handicap¹⁹. Elle travaille étroitement avec les ARS et a pour finalité de proposer des réponses adaptées dans une logique de parcours de vie de la personne en recherche ou en perte d'autonomie, par des compensations et des accompagnements individuels et par des réponses collectives basées sur des offres médico-sociales.

La loi de 2005 pose le principe selon lequel « toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus de tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté ». Elle a prévu deux piliers : la compensation et l'accessibilité. La CNSA finance les besoins de compensation et d'autonomie des personnes handicapées. Quant à l'accessibilité, la loi a laissé l'entière responsabilité aux parties prenantes de la société civile de la prendre en compte, avec l'obligation d'accessibilité de l'ensemble de la chaîne des déplacements, qui s'impose aux différentes composantes du déroulement de la vie collective, à savoir :

- le cadre bâti (établissements recevant du public neufs et existants, locaux professionnels, logements à l'exception de ceux réalisés par les propriétaires pour leur propre usage),
- les transports publics (bus, métro, tramway, train, avion, bateau), la voirie et l'espace public (jardins, parkings, trottoirs, mobilier urbain...),
- les moyens de communication publique en ligne (Internet, téléphone, TV...),
- l'exercice de la citoyenneté (accès au processus électoral)
- et les services publics (appels d'urgences, accès au droit...).

¹⁹ APAJH, APF France Handicap, Autisme France, FNATH, UNAPEI, CFPSAA, Trisomie 21 France, UNAFAM, FFDys, FFAIMC, FFSA et UNIOSS.

Or, malgré les avancées significatives réalisées depuis 18 ans, force est de constater que les résultats se font encore attendre en matière de conception et d'accessibilité universelle : il est toujours difficile de se déplacer pour les personnes en fauteuil, d'avoir accès aux documents en ligne pour les personnes aveugles, d'accéder à l'information orale pour les personnes sourdes... De ce fait, la pleine citoyenneté des personnes handicapées peut difficilement s'exercer, d'où la nécessité de concevoir une caisse nationale qui serait l'outil susceptible d'accélérer le processus de développement des dispositifs adéquats, par des incitations financières ciblées et par des actions concertées en vue d'accompagner l'acheminement collectif vers une société inclusive [P160]. Ces actions pourraient être par exemple de contribuer à :

- financer partiellement l'accessibilité des infrastructures de transport accessibles en un lieu déterminé, des réunions d'information publique sur la vie de la collectivité, des campagnes pour des élections politiques, etc.
- financer partiellement des projets d'organisation innovante favorisant la valorisation des compétences et l'accroissement des opportunités pour les personnes handicapées, que ce soit dans les milieux professionnel, associatif, syndical, politique ou dans le cadre des actions publiques (participation à la vie de la cité), etc.
- financer toute action politique en matière de construction des politiques publiques menées par les personnes handicapées, dans le cadre du Conseil, des CRPH, des CDCA et des CCA (tenue des réunions, colloques, communications, études, etc.).
- valoriser et diffuser des dispositifs inclusifs, notamment en matière d'accès effectif aux droits et de représentation de l'image culturelle du handicap, tel que par exemple la lutte contre l'handiphobie, l'équité de traitement dans tout échange, dialogue et transaction, la prévention contre les risques d'abus du fait du handicap, etc.
- labelliser et partager les bonnes pratiques considérées comme inclusives sur la base des critères déterminés, comme celles qui ont été identifiées dans le cadre de la Conférence Nationale du Handicap.

Nous estimons que la création de la CNAUC est nécessaire pour rendre opérationnelle la plupart de nos propositions : sans financement structuré, organisé, dédié à l'accessibilité universelle et la citoyenneté, les courroies de transmission entre les niveaux national et territoriaux risquent de ne pas fonctionner de manière optimale, malgré les bonnes volontés, en raison de la dépense de temps et d'énergie nécessaire pour assurer un dialogue fluide et efficace. La présence d'une source de financement pérenne facilite les dialogues de gestion avec les élus en recherche de moyens pour réaliser leurs objectifs. Les décideurs publics ont certes des obligations légales en matière d'accessibilité des droits, mais du fait de nombreuses contraintes, ils sont obligés d'établir des priorités parmi leurs objectifs en fonction notamment de leur disponibilité budgétaire. L'incitation de la CNAUC peut être efficace pour mettre le handicap comme priorité, en finançant des projets d'accessibilité partiellement pour ne pas déresponsabiliser les décideurs.

La CNAUC devrait avoir un statut juridique équivalent à celui de la CNSA, un budget indépendant et pouvant contribuer au financement des actions nationales et territoriales [P161]. Nous concevons qu'il peut être difficile de préconiser un financement complémentaire aux dispositifs existants, dans une période d'austérité budgétaire. Cependant, l'objectif est d'éviter les surcoûts induits d'une société fragmentée repliée sur des logiques identitaires, dont les innovations ne sont pas valorisées et déployées, avec des inégalités des chances persistantes préjudiciables pour les personnes qui sont de ce fait mises en situation de précarité économique et sociale. Dans ce contexte, il s'agit de concevoir le budget de la CNAUC comme un budget d'investissement pour construire le futur et favoriser l'innovation à tous les niveaux de la société, y compris au niveau local avec l'appui des antennes

régionales de la CNAUC qui pourraient s'appeler les CRAUC. C'est un investissement avec un retour attendu positif, en terme sociétal (économique, social, culturel, voire écologique), aussi bien au niveau national qu'au niveau territorial.

Le budget de la CNAUC serait nettement moins important que celui de la CNSA (qui est de l'ordre de 26 milliards d'euros). Il est pertinent de faire une étude davantage poussée sur l'enveloppe budgétaire requise et les sources de financement possibles [P162]. Parmi ces sources, une piste serait de prélever un pourcentage du budget dédié à la politique publique nationale, un autre pourcentage des budgets des Conseils régionaux et des Conseils départementaux, à défaut d'un fonds dédié indépendant (à l'instar de la journée de solidarité qui finance une partie des activités de la CNSA).

Les missions de la CNAUC pourraient être les suivantes :

- Financer le fonctionnement du HCCH et des CRCH (salariés, SI, communication, travaux d'étude, frais de déplacement et d'hébergement, frais d'accessibilité - vélotypie, LSF, FALC...), sur justificatifs de frais réels,
- Financer la formation des membres du HCCH, des CRCH et des CDCA groupe handicap, sans oublier la formation des salariés de la CNAUC et des CRAUC,
- Contribuer au financement des politiques d'accessibilité (au sens « conception et accessibilité universelle ») par incitation financière partielle des projets retenus (et non totale, pour ne pas déresponsabiliser les acteurs financiers concernés),
- Financer le lancement des micro-entreprises et des associations des personnes handicapées innovantes et potentiellement porteuses de valeur ajoutée pour la société (pour un coup de pouce d'une durée maximum de 5 ans, le temps que l'innovation puisse se déployer et trouver son public),
- Entretenir le site internet national d'information sur les droits (en complément et en collaboration avec la CNSA) et l'exercice de la citoyenneté et sur la présentation de bonnes pratiques à diffuser (pour les projets ayant fait la preuve d'un réel bénéfice pour l'accès à la pleine citoyenneté des personnes handicapées),
- Elaborer des propositions dans le dialogue financier avec les parties prenantes en matière d'accès à la co-construction des politiques publiques et à la pleine citoyenneté des personnes handicapées, aussi bien au niveau national que territorial,
- Coordonner le réseau des caisses régionales (évaluation, communication, harmonisation entre pratiques régionales...),
- Labelliser et partager les bonnes pratiques considérées comme inclusives et permettant la pleine citoyenneté des personnes handicapées sur la base des critères déterminés,
- Participer à la réflexion et à la recherche sur les processus inclusifs en collaboration avec le Conseil, le CESEC et le secteur de la recherche.

Le conseil de gouvernance du CNAUC pourrait être composé :

- des membres issus du HCCH à 25%,
- du vice-président du HCCH en charge des territoires,
- des membres des différentes CRCH à 10%,
- des membres des différents CDCA à 10%,
- des membres des différents CCA à 5%,
- du SG CIH,
- des représentants de l'administration (dont la DGCS),

- des personnes qualifiées (sur la base des différentes expertises, y compris l'expertise d'usage) désignées par les pouvoirs publics (national et territorial),
- d'un représentant de la CNSA,
- d'un représentant de l'association des directeurs des MDPH,
- d'un représentant du CESEC,
- d'un représentant du Défenseur des Droits,
- d'un représentant de l'Assemblée nationale,
- d'un représentant du Sénat,
- d'un représentant de l'ARF,
- d'un représentant de l'ADF,
- d'un représentant de l'AMF.

A l'inverse, la CNAUC devrait avoir un représentant dans chacune de ces instances : CESEC, CNCDH, CNSA, et d'autres à établir en fonction des partenariats et des enjeux. Quant au HCCH, au CRCH, aux CDCA et aux CCA, le président du CNAUC, ou son représentant, doit pouvoir être invité permanent. Il n'a pas voix délibérative, sauf s'il est lui-même membre d'une de ces instances, à un titre autre que celui de la CNAUC.

La présidence de la CNAUC doit être indépendante de la présidence du HCCH, avec qui elle travaille étroitement, même si le président du HCCH peut être membre du conseil de gouvernance de la CNAUC [P163]. Le mode de désignation du président de la CNAUC devrait être similaire à celui de la CNSA qui élit son président parmi les membres de son conseil de gouvernance [P164].

Les missions de la CNAUC peuvent se décliner au niveau territorial :

- Pour la région, la CRAUC serait chargée de coordonner les actions au niveau départemental, de sélectionner et de co-financer les projets régionaux ou interdépartementaux (départements de la même région), ainsi que d'entretenir son site internet dédié à l'information des droits, à la promotion des projets locaux pertinents et à la diffusion des bonnes pratiques au niveau local et national. Sa composition peut être similaire à celle de la CNAUC, en l'adaptant à la région.
- Pour le département et la commune, il n'y a pas de CDAUC, il serait utile de s'appuyer sur les MPDH pour lesquelles est créée une mission supplémentaire de sélection et de financement des projets locaux collectifs, avec l'appui logistique et d'expertise de sa CRAUC. La MDPH reste ainsi l'unique interlocuteur pour tout demandeur potentiel, une personne handicapée ou un collectif impliquant des personnes handicapées au niveau du département ou des communes. Dans cette optique, il est important de prévoir les budgets dédiés en conséquence (y compris pour la formation des salariés des MDPH en charge de cette nouvelle mission).
- Pour tout projet impactant plusieurs régions, ou plusieurs départements de régions différentes, la compétence relève de la CNAUC, en accord avec les CRAUC et les MPDH concernées [P165].

Enfin, nous estimons qu'il convient de ne pas fusionner la CNAUC et la CNSA, car ces deux caisses sont porteuses de deux démarches différentes, qui méritent d'être muries et développées de façon indépendante pour essaimer de façon intelligible auprès des parties prenantes :

- La CNSA part de la personne handicapée dans son individualité, de son droit à l'autonomie, pour l'aider à construire son parcours de vie. Elle contribue à lui apporter une réponse individuelle ou collective sur sa capacité à décider et à vivre en tant que personne dans la société. Elle est le vecteur de son accomplissement.
- La CNAUC part de la personne handicapée ou d'un groupe de personnes handicapées, de leur droit à l'accessibilité et à l'équité, pour les aider à affirmer leur pleine citoyenneté. Elle contribue à leur

apporter une réponse collective sur leur pouvoir d’agir sur l’évolution de la société. Elle est le vecteur de leur *empowerment*.

Néanmoins, tout en préservant leur indépendance mutuelle, les synergies potentielles entre la CNAUC et la CNSA pourraient notamment se situer sur le partage de compétences en matière de recherche et d’études statistiques, et des bonnes pratiques sur les accès aux droits [P166].

LA PARTICIPATION DES PERSONNES HANDICAPEES A LA CONSTRUCTION DES POLITIQUES PUBLIQUES TERRITORIALES : PROPOSITIONS

La région, un niveau à développer : *créer dans chaque région un Conseil régional des citoyens handicapés (CRCH), lui donner la légitimité adéquate via le processus de recommandation décliné au niveau régional et organiser une « conférence annuelle régionale du handicap » avec les CRCH et le Conseil*

- [P139] Répertorier les différentes instances ou dispositifs fonctionnant au niveau régional et évaluer les synergies qui peuvent être développées
- [P140] Créer un Conseil régional des citoyens handicapés (CRCH), l’interlocuteur régional de référence avec les décisionnaires des politiques régionales susceptibles d’impacter les citoyens handicapés
- [P141] Donner au CRCH une souplesse de fonctionnement et d’organisation avec une fréquence des réunions adaptée aux productions en matière de politiques régionales
- [P142] Respecter la nécessaire diversification des représentants dans la composition des CRCH, en tenant compte de la démographie régionale
- [P143] Désigner d’une part le président du CRCH conjointement par le Préfet de région et le président du Conseil régional, et d’autre part le(s) vice(s)-président(s) par le Conseil régional sur proposition du président du CRCH, parmi ses membres
- [P144] Désigner les membres du CRCH par le Conseil régional, sur proposition du comité régional de recommandation, qui établit une liste de membres remplissant les critères
- [P145] Créer un ou deux CRCH pour l’ensemble des cinq régions d’Outre-mer, en accord avec les parties prenantes, avec un représentant du ministère des Outre-mer à titre d’invité permanent
- [P146] Désigner un référent handicap régional, interlocuteur de référence pour les questions relatives à l’accessibilité aux droits et aux études d’impact des décisions publiques
- [P147] Décliner les modalités d’organisation et de fonctionnement de CRCH par une démarche de co-construction avec les parties prenantes régionales
- [P148] Donner à chaque CRCH des ressources adéquates pour fonctionner efficacement
- [P149] Organiser une fois par an, au sein du HCCH, une « conférence régionale du handicap » réunissant les présidents de chaque CRCH et les membres du Conseil

Le département et la commune, des niveaux à renforcer : *renforcer la légitimité de la représentation des CDCA, via le processus de recommandation, et son mode fonctionnement, publier les travaux des CDCA et développer les liens entre les CCA et les CDCA*

- [P150] Répertorier les différentes instances ou dispositifs fonctionnant au niveau départemental et communal et évaluer les synergies qui peuvent être développées
- [P151] Interroger l’opportunité de fusionner le volet handicap du CDCA avec le CCDSA, ainsi que d’éventuelles instances départementales non répertoriées par la mission
- [P152] Revoir le nombre de membres des CDCA en fonction du critère démographique, en respectant l’égalité numérique des deux groupes âge et handicap

- [P153] Désigner le préfet et le président du département comme co-présidents du CDCA, ou bien une personnalité reconnue pour son expertise et ses actions novatrices, après consultation des membres du CDCA
- [P154] Désigner les membres de chaque CDCA en appliquant le processus de recommandation par l'antenne régionale du comité de recommandation
- [P155] Réunir les membres de chaque CDCA au minimum six fois par an, pour une meilleure régularité dans le processus de co-construction des politiques locales
- [P156] Publier et rendre accessibles les avis et autres productions issus des CDCA
- [P157] Soutenir le CDCA par l'appui logistique et l'expertise juridique du CRCH auquel il est rattaché, en mettant à contribution les institutions publiques départementales
- [P158] Encourager le fonctionnement efficace des CCA en lien avec les niveaux départemental, régional et national et formaliser davantage les liens entre les CCA et le CDCA

La Caisse nationale de l'accessibilité universelle et de la citoyenneté (CNAUC), pilier de la participation des citoyens handicapés : *réfléchir sur l'opportunité de créer la CNAUC, en vue d'en faire un accélérateur de l'acheminement collectif vers la société inclusive, avec des déclinaisons territoriales, et en complémentarité avec la CNSA*

- [P159] Lancer une réflexion sur l'opportunité de créer la Caisse nationale de l'accessibilité universelle et de la citoyenneté (CNAUC)
- [P160] Faire de la CNAUC un outil susceptible d'accélérer l'acheminement collectif vers une société inclusive
- [P161] Donner à la CNAUC un statut juridique équivalent à celui de la CNSA, avec un budget indépendant
- [P162] Etudier de manière approfondie l'enveloppe budgétaire requise et les sources de financement possibles pour les missions de la CNAUC
- [P163] Etablir des liens étroits entre le HCCH et la CNAUC, en préservant l'indépendance au niveau des présidences respectives
- [P164] Elire le président de la CNAUC, comme la CNSA élit son président parmi les membres de son conseil de gouvernance
- [P165] Décliner les missions de la CNAUC au niveau régional via les CRAUC et au niveau départemental via les MDPH aux missions élargies en conséquence
- [P166] Mener une réflexion sur les synergies potentielles entre la CNAUC et la CNSA, tout en préservant leur indépendance mutuelle

3.3. La participation des personnes handicapées à la construction des politiques publiques européennes et internationales

Le 14 mars 2019, une première réunion informelle des ministres européens en charge du handicap a eu lieu à Paris. Elle visait à construire une Europe qui améliore le quotidien des 80 millions d'Européens handicapés et à renforcer la mobilisation en faveur de leur autonomie et de leur pleine participation à l'échelle de l'Union européenne. Elle a fourni l'occasion de pouvoir comparer et d'échanger les bonnes pratiques et de mobiliser la recherche à l'échelle européenne, notamment sur les causes de l'autisme. Y étaient présents onze ministres et secrétaires d'Etat, des hauts fonctionnaires ou ambassadeurs, des personnes en situation de handicap et des représentants de la société civile, notamment la présidente du CNCPH et le représentant du FEPH. Elle a constitué une étape pour la future stratégie européenne pour les personnes handicapées, celle en cours s'achevant en 2020.

Cette actualité récente met en relief la pertinence de notre réflexion en matière des relations entre le HCCH et les niveaux européen et international.

Au **niveau européen**, le Forum Européen des Personnes Handicapées (FEPH), créé en février 1993, est une association internationale à but non lucratif qui représente les intérêts des personnes handicapées en Europe. Cette organisation surveille toutes les initiatives de l'Union européenne et propose de nouvelles législations pour faire progresser les droits des personnes handicapées. Elle rassemble plus d'une centaine d'organisations de personnes handicapées en provenance de l'Europe, dont des conseils nationaux, des organisations européennes, des organisations nationales, régionales ou locales, des membres individuels et des organisations non gouvernementales (ONG) européennes représentant les différents types de handicap, notamment pour la France le CFHE fondé en 1993 par 8 associations (APAJH, APF, CFPSAA, FNATH, GIHP, UNAFAM, UNAPEI, UNISDA). Le CNCPH n'est pas membre du FEPH.

Le FEPH est financé par la Commission européenne, par les cotisations de ses membres et par les subventions liées à des projets spécifiques²⁰. Il agit aux niveaux européen et national pour défendre les droits des personnes en situation de handicap et il est consulté en permanence par la Commission européenne sur les décisions concernant les personnes en situation de handicap. Il collabore également avec de nombreux acteurs européens tels que les institutions de l'Union européenne, les représentants permanents des États membres et le Conseil de l'Europe. Ses actions sont les suivantes :

- Participation à la préparation et la dissémination de documents de prise de position, bulletins périodiques d'information et d'autres contributions écrites
- Organisation de conférences et séminaires et/ou participation dans ceux-ci
- Coopération et dialogue avec d'autres acteurs, tels que : ONG, médias, syndicats et employeurs
- Défense des intérêts de ses organisations membres si elle est sollicitée par ces derniers pour agir au niveau européen et par le biais de ses organisations membres au niveau national

Au **niveau international**, le Comité des droits des personnes handicapées est un organe composé d'experts indépendants qui surveille l'application de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH) par les États parties. Il a été créé en 2008, dès l'entrée en vigueur de la CIDPH, pour surveiller son application. Il a pour but d'analyser les mesures prises par les signataires (en l'occurrence l'Union européenne et la France) et de faire des recommandations afin

²⁰ Environ 70% du financement a été fourni par l'Union européenne. En 2018, le budget annuel du FEPH était d'environ 1,8 million d'euros.

Source : <http://www.edf-feph.org/financial-information-and-transparency>

que le pays ou l'organisation analysé se conforme à la CIDPH. Il a également compétence pour recevoir et examiner des communications émanant de particuliers relevant de sa juridiction qui prétendent être victimes d'une violation des droits, par cet Etat partie.

Chaque État doit présenter au Comité un rapport détaillé sur les mesures qu'il a prises pour s'acquitter de ses obligations en vertu de la CIDPH et sur les progrès accomplis à cet égard, dans un délai de deux ans à compter de l'entrée en vigueur de la CIDPH pour l'État Partie intéressé. Le Comité adopte, le cas échéant, des directives relatives à la teneur des rapports.

Suite au rapport de Catalina DEVANDAS-AGUILAR de février 2019, la France devra présenter son action et expliquer comment elle a pris en compte ses recommandations, lors d'une conférence européenne 2020, où une délégation française sera présente.

Sachant que les interactions européennes et internationales nous paraissent opportunes afin de promouvoir la déclinaison et l'amélioration de la CIDPH et d'échanger sur les bonnes pratiques nationales et territoriales, nous proposons de mener des réflexions approfondies sur les pistes suivantes :

- Concernant le **niveau européen** :
 - Faire rentrer le HCCH dans le FEPH, avec l'existence institutionnelle d'une délégation permanente française représentant le HCCH dans le FEPH, menée par le vice-président en charge des relations européennes et internationales : cette délégation ne devrait pas forcément être issue uniquement de la commission « Affaires européennes et internationales », elle devrait privilégier la diversité des profils et des représentations issues de différents collèges [P167],
 - Favoriser les réseaux transverses entre les conseils nationaux handicap, avec notamment une conférence européenne des conseils nationaux du handicap, tous les cinq ans sur des thématiques d'intérêt commun et pour faire le bilan de la « stratégie européenne en faveur des personnes handicapées », à mi-parcours et à la fin de la décennie [P168],
 - Réfléchir sur l'opportunité d'avoir à terme un HCCH européen composé uniquement des équivalents nationaux et du FEPH, pour la co-construction institutionnelle des textes européens avec la Commission européenne, le Parlement européen et le Conseil de l'Europe [P169],
 - Etablir un lien étroit avec le CESE européen pour la prise en compte transverse du handicap dans les volets économique, social, environnemental et culturel de la responsabilité sociétale en Europe [P170],
 - Favoriser les réseaux transverses entre les conseils régionaux handicap, comme le Conseil consultatif régional handicap d'Ile de France a commencé à le faire, en créant un lien avec le Conseil consultatif de la région de Bruxelles [P171].
- Concernant le **niveau international** :
 - Etablir un lien permanent entre le HCCH et le comité de suivi de la CIDPH, via le vice-président en charge des relations européennes et internationales [P171]
 - Etablir des contacts entre le HCCH et avec les organisations internationales (Organisation internationale du Travail, Organisation mondiale du commerce, ...) [P172]
 - Favoriser les réseaux transverses entre les conseils nationaux handicap, avec des pays non membres de l'Union européenne [P173]
 - Favoriser les réseaux transverses entre les conseils régionaux handicap, avec des régions des pays non membres de l'Union européenne (utile notamment pour l'emploi, les études universitaires, le tourisme, etc. qui concernent les personnes handicapées) [P174]

Nous en sommes conscients, ces propositions ne peuvent rester qu'au stade de principes, tant que l'organisation du HCCH n'est pas pleinement opérationnelle. Elles concernent surtout le moyen et le long termes et constituent une vision ambitieuse d'une participation des personnes handicapées aux politiques publiques européennes et internationales qui les concernent.

LA PARTICIPATION DES PERSONNES HANDICAPEES A LA CONSTRUCTION DES POLITIQUES PUBLIQUES EUROPEENNES ET INTERNATIONALES : PROPOSITIONS

Formaliser et renforcer les liens entre le Conseil et les instances européennes et internationales et avec d'autres Conseils nationaux similaires

- [P167] Faire rentrer le HCCH dans le Forum Européen des Personnes Handicapées, avec l'existence institutionnelle d'une délégation permanente française représentant le HCCH dans le FEPH
- [P168] Favoriser les réseaux transverses entre les conseils nationaux handicap, avec notamment une conférence européenne des conseils nationaux du handicap tous les 5 ans
- [P169] Etablir un lien étroit avec le CESE européen pour la prise en compte transverse du handicap dans les volets économique, social, environnemental et culturel de la responsabilité sociétale
- [P170] Favoriser les réseaux transverses entre les conseils régionaux handicap européens
- [P171] Etablir un lien permanent entre le HCCH et le comité de suivi de la CIDPH, via le vice-président en charge des relations européennes et internationales
- [P172] Etablir des contacts entre le HCCH et avec les organisations internationales
- [P173] Favoriser les réseaux transverses entre les conseils nationaux handicap, avec des pays non membres de l'Union européenne
- [P174] Favoriser les réseaux transverses entre les conseils régionaux handicap, avec des régions des pays non membres de l'Union européenne

3.4. Une démarche de co-construction étendue au-delà du Conseil

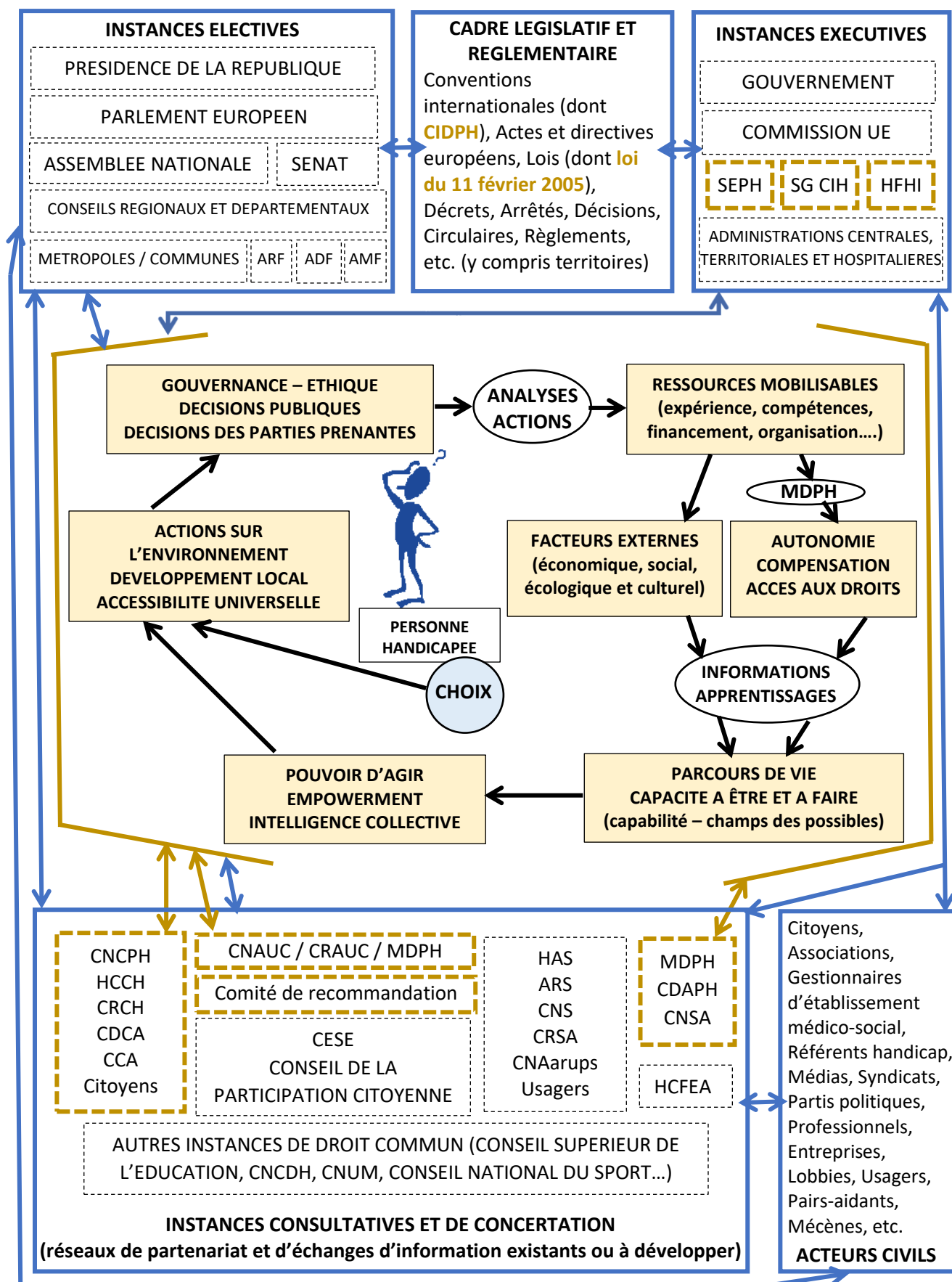
Aborder la question de la co-construction des politiques publiques concernant les personnes handicapées dans son ensemble revient à placer la personne handicapée dans le processus décisionnel, non seulement au HCCH mais aussi dans d'autres instances. Elle nécessite de prendre en compte le niveau européen et international dans la problématique de la gestion des interactions du HCCH avec son environnement. Enfin, elle ne peut être décrétée, elle passe par un HCCH opérationnel, suite à un plan de transformation qui permet de transiter du CNCPH vers le HCCH sans rupture, et pour lequel les modalités de co-construction doivent être précisées.

3.4.1. La personne handicapée contributrice de la décision en matière des politiques publiques

La participation des personnes handicapées à la co-construction des politiques publiques concernant les personnes handicapées se fait via le Conseil, mais elle doit se faire aussi dans d'autres instances, comme pour tout citoyen qu'il soit ou non handicapé [P175]. L'extension de leur citoyenneté à toutes les sphères de la société participative et décisionnelle s'inscrit dans la démarche inclusive, dans la mesure où la personne n'est plus réduite à son handicap et à la représentation limitante qui en est généralement faite. En particulier, une personne handicapée (ou son représentant) a une capacité à agir sur son environnement et peut faire le choix de mettre en œuvre des actions pour rendre son environnement davantage inclusif. Du fait de la spécificité du handicap, à partir de ses ressources limitées, elle recherche davantage d'autonomie par la compensation et par l'accès à ses droits, pour obtenir sa capacité à être et à faire. Une fois cette capacité confortée, elle peut développer sa capacité à agir sur l'environnement et ses choix l'amènent à des actions ciblées sur son environnement, lesquelles peuvent conduire à des décisions publiques. Ces décisions ont un impact sur sa vie et sur ses ressources et changent la donne en matière de ressources et de besoin d'autonomie. Le schéma suivant visualise le processus d'action de la personne handicapée (ou de son représentant) sur son environnement public, en vue de participer à l'élaboration des politiques publiques. Il vise à décrire très synthétiquement ce qu'implique la prise de responsabilité par la personne handicapée de ses actions sur son environnement. Aujourd'hui, il existe encore parfois des freins culturels du fait qu'une personne handicapée puisse occuper des fonctions de décisionnaires publiques (élu national ou territorial, dirigeant d'un établissement médico-social, etc.), mais sous l'évolution lente des mentalités, ces freins tendent peu à peu à s'estomper.

Ce schéma met en évidence le fait que la personne handicapée ne peut être limitée à son handicap : certes, elle peut avoir des liens privilégiés avec sa MDPH (pour l'approche « autonomie »), avec les instances publiques handicap (Conseil, CRCH, CDCA, CCA, etc.) (pour l'approche « accessibilité universelle et citoyenneté »), mais elle peut aussi, comme tout citoyen, participer aux autres instances de droit commun, du fait de ses centres d'intérêt, de ses compétences et de ses choix librement déterminés. La personne handicapée, au centre de son environnement, ne maîtrise pas nécessairement toute la complexité des interactions entre les acteurs, les instances et les institutions et leurs imbrications. Mais elle peut apprendre à maîtriser peu à peu, par ses actions visant à obtenir plus d'autonomie, sa recherche d'informations et par ses apprentissages, accroître ses capacités à faire et à agir. Son environnement et le cadre législatif la contraignent dans ses possibilités d'actions et de choix. A noter que le schéma exclut les normes d'ordre privé (normes AFNOR par exemple), puisque nous nous limitons à la co-construction des politiques publiques mais ces normes pourraient également y figurer.

Le processus d'action de la personne handicapée (ou de son représentant) sur son environnement public, en vue de participer à l'élaboration des politiques publiques



Dans ce schéma, la personne handicapée est représentée comme une partie prenante avec d'autres acteurs civils (qui peuvent eux aussi être des personnes handicapées). Le citoyen handicapé est acteur de ses choix et influe sur les décisions d'autrui. Il peut passer par le CNCPH et le Conseil, mais ce n'est pas le seul créneau possible pour tenter d'influer sur les décisions : d'autres instances participent à la co-construction (CESE, HCFEA, etc.). Aujourd'hui, les personnes handicapées sont perçues comme étant plus ou moins cloisonnées dans un système traditionnel MDPH, secteur médico-social, secteur protégé, etc. et elles ne sont guère présentes dans des instances qui ne sont pas liées au handicap malgré les récents efforts faits en ce sens. Au niveau national, le CNCPH (ou le Conseil) est perçu implicitement comme le seul canal d'expression de la citoyenneté de la personne handicapée, or il en existe d'autres à exploiter dans le droit commun. Les personnes handicapées (ou leurs représentants) doivent pouvoir être libres de piloter leurs choix et leurs actions dans le Conseil, mais aussi dans d'autres occasions, instances ou forums [P176]. Pour décroisonner et essaimer la prise de responsabilité en matière de handicap, il importe de les encourager à pouvoir agir également dans des cadres non spécifiquement dédiés au handicap [P177].

La participation des personnes handicapées à la construction des politiques publiques qui les concernent se déclinant transversalement dans la société, elles doivent pouvoir contribuer de manière pertinente, en connaissance des informations générales relatives à leur environnement culturel, politique, économique et social, véhiculées par les médias, les discours, les communiqués de presse, les rapports, les interviews, les débats politiques, etc. [P178] Cette connaissance est indispensable pour comprendre l'environnement dans lequel elles vivent. Or certaines catégories de personnes handicapées ont des réelles difficultés d'accès à ce type d'informations nécessaires pour leur culture générale, telles que par exemple les personnes sourdes qui utilisent la langue des signes française (LSF) dans leur quotidien, les personnes sourdes et aveugles qui ne peuvent pas accéder à l'audiodescription, les personnes aveugles pour lesquelles les ouvrages et rapports publiés ne sont pas toujours lisibles en braille ou en audiodescription, les personnes déficientes intellectuelles qui ont besoin de FALC pour comprendre, etc.

Pour lever ces freins à la pleine participation citoyenne, nous proposons que l'accessibilité universelle de ces informations puisse effectivement être mise en œuvre à grande échelle, à la fois dans les administrations (qui le font déjà partiellement avec le RGAA²¹) mais aussi dans toutes les structures qui gravitent autour et dans les supports médiatiques (journaux, télévision, réseaux sociaux...) [P179]. Notamment, les documents d'utilité publique doivent être traduits systématiquement en FALC et lisibles en braille ou traductibles en audiodescription, et les vidéos et les messages audio à caractère public doivent être systématiquement sous-titrés. Parallèlement, le modèle économique des systèmes de transcription simultanée de la parole doit être revu afin de le rendre accessible financièrement, à la fois pour les collectifs et pour les individus, et de le déployer à grande échelle dans la société [P180]. La CNAUC et les CRAUC peuvent être des leviers incitatifs pertinents à cette fin.

Par ailleurs, les récentes manifestations des personnes sourdes appelant à la reconnaissance de la langue des signes française (LSF) comme langue officielle de la République (en mars et en mai 2019, notamment en raison de la quasi-absence d'interprètes en LSF lors des débats politiques télévisés pour les campagnes électorales), au même titre que le français parlé et écrit, ne nous laissent pas indifférents. En France, la loi de 2005 a reconnu la LSF comme une langue d'éducation, mais elle n'a

²¹ Le Référentiel général d'accessibilité pour les administrations (RGAA) est destiné à définir les modalités techniques d'accessibilité des services en ligne de l'État, des collectivités territoriales et des établissements publics qui en dépendent, pour les trois canaux du Web, de la télévision et de la téléphonie, en France. Il découle de l'obligation d'accessibilité imposée par l'article 47 de la loi de 2005.

pas de statut officiel élargi dans la société. Sensibilisés sur la légitimité de cette revendication, sachant que d'autres pays ont reconnu la langue des signes comme langue officielle en l'inscrivant dans leur Constitution²², nous proposons que le Gouvernement mène une réflexion approfondie d'une part, sur le statut de la LSF en France, en vue de permettre la pleine citoyenneté des personnes sourdes, sourdes-aveugles et aphasiques, et d'autre part, sur l'opportunité de mettre en place au niveau européen une académie d'étude en vue d'assurer l'harmonisation des différentes langues des signes européennes et le développement d'une sorte de « langue des signes espéranto »²³ qui pourrait à terme être « la » langue des signes officielle de l'Union européenne et utilisée dans les instances européennes, internationales et dans les pays membres [P181]. LSF et de transpositeurs (s'il ne sont pas déjà prévus par les chaînes télévisées pour les diffusions en direct, en différé et en *replay*) [P182].

Ces différentes approches, par l'autonomie, l'accessibilité et la responsabilité, comme vecteur de citoyenneté, favoriseraient l'évolution du CNCPH comme espace de dialogue technique et réactif avec les administrations dans une logique d'entre soi, vers un Conseil ayant un rôle ouvert et prospectif en tant qu'espace de ressources pour l'intelligibilité de la parole de la personne handicapée (ou de son représentant) et pour sa participation effective à la co-construction de la politique publique.

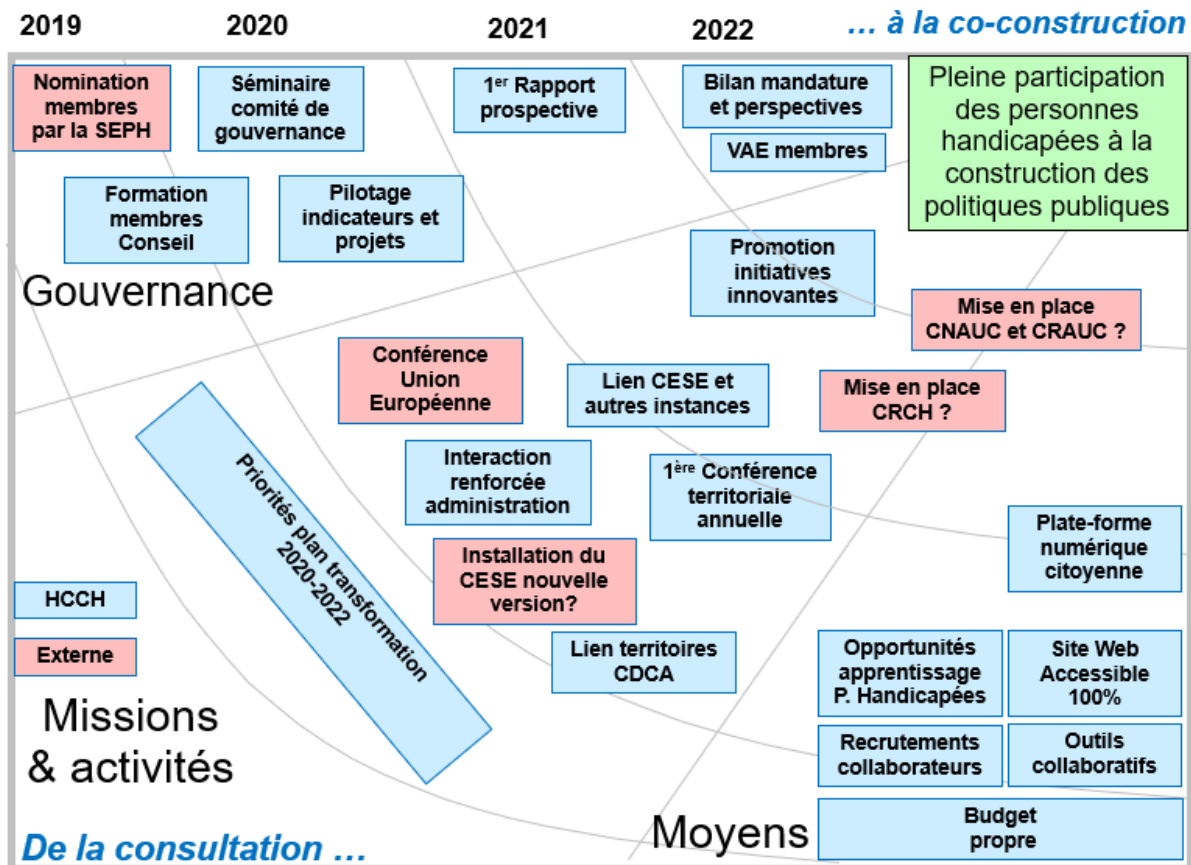
3.4.2. Le plan de transformation du nouveau Conseil, une étape essentielle

L'ampleur et la nature des changements nécessaires pour franchir une nouvelle étape vers la pleine participation des personnes handicapées s'inscrit dans la durée, dans le cadre d'un plan de transformation. Ce plan fournit, pour chacun des grands axes de changement relatifs respectivement à la gouvernance, aux missions et aux moyens du Haut Conseil, un calendrier prévisionnel de mise en œuvre des principales recommandations faites par la mission.

²² Notamment en Europe, le Parlement européen a approuvé une résolution concernant les langues des signes le 17 juin 1988 qui demande à tous les Etats membres la reconnaissance de la langue des signes comme langue officielle des sourds. Quatre pays européens ont officialisé leur langue des signes nationale, en l'inscrivant dans la Constitution : l'Autriche (2005), la Finlande (1995), la Hongrie (2011) et le Portugal (1997).

²³ Il existe déjà une langue des signes internationale (qui n'est pas l'unique langue mondiale pour les sourds) qui est une langue construite (« espéranto ») dans le but de faciliter la communication entre personnes sourdes de pays différents. Elle est utilisée principalement dans les conférences internationales des sourds et aux rassemblements tels que les Deaflympics et les organisations internationales comme la Fédération mondiale des sourds et l'Union européenne des sourds.

Plan de transformation des trois premières années du HCCH



A court terme, le plan de transformation devrait se décliner en 3 étapes successives [P183] :

- L'organisation de la nomination par la Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées des membres du Haut Conseil en s'appuyant sur le processus de nomination proposé. Cette étape doit être initiée dès que possible, de manière à pouvoir procéder à la nomination des membres du Haut Conseil pour le 22 octobre 2019, date de fin de mandat des membres du CNCPH ainsi que la mise en place de son comité de gouvernance. Le comité de gouvernance aura pour tâches premières de mettre en œuvre son propre fonctionnement, d'organiser la formation des nouveaux membres du Haut Conseil et de confirmer les actions à mettre en œuvre d'ici la fin de l'année 2019.
- L'initiation des actions relatives à la mise en œuvre des moyens complémentaires nécessaires au bon fonctionnement du Haut Conseil afin de pouvoir disposer d'un budget de fonctionnement propre. La période qui s'ouvre en terme d'arbitrage budgétaire préparatoire à la discussion et au vote du Projet de Loi de Finances 2020 doit être mise à profit pour obtenir les financements indispensables au renforcement de moyens humains et numériques du Haut Conseil. Dans un second temps pourront être organisées les formations des membres visant à les acclimater au nouveau mode de fonctionnement du Haut Conseil.
- L'organisation de la transformation à proprement parler des missions et des activités du Haut Conseil, en commençant par la construction d'un plan d'actions détaillé pour la fin 2019 et l'année 2020. Ce plan d'action devra aborder en priorité :
 - le renforcement des liens avec l'administration, en particulier le rôle accru des HFHI qui doivent rapidement pouvoir être intégrés dans les commissions thématiques,
 - la dimension territoriale, en s'attachant à tisser en priorité un lien étroit avec les départements au travers des CDCA et avec l'ARF pour organiser la première conférence des Régions fin 2020.

La mise en œuvre du plan de transformation doit être piloté par le comité de gouvernance, en s'appuyant sur des indicateurs pertinents d'activité du Haut Conseil et d'un suivi de projets rigoureux [P184].

3.4.3. Des modalités de co-construction à expérimenter

Dans le cadre de la mission, nous avons pris le parti de la co-construction des transformations à mener pour renforcer la participation des personnes handicapées à la construction des politiques publiques. En effet, il semblait paradoxal de travailler au développement de la co-construction des politiques publiques en ne consultant pas de manière étroite toutes les parties prenantes. Cela a été l'objectif des nombreuses auditions individuelles et collectives, des questionnaires diffusés auprès des conseils départementaux et de certains pays, des déplacements et tables rondes en région et enfin, *last but not least*, profitant de la dynamique du Grand Débat National, l'organisation d'une réunion d'initiative locale à Strasbourg, ouverte à tous les citoyens.

Ces premiers travaux ont mis en évidence, au-delà de l'attachement de toutes les parties prenantes à la nécessité d'aller plus loin pour donner toute leur place dans la société aux personnes handicapées des différences significatives quant aux moyens d'y parvenir. Une des différences les plus emblématique, au cœur de la problématique de la représentation, réside dans la place à donner aux « auto représentants », des personnes en situation de handicap qui revendiquent de pouvoir se représenter elles-mêmes, sans intermédiaire :

- Pour certains, seule la représentation dans le cadre d'une association confère la légitimité nécessaire donnée par le dépassement de son cas personnel dans la représentation,
- Pour d'autres, le vécu confère une légitimité de facto au travers de l'expertise d'usage, et ne nécessite donc pas de s'exprimer dans le cadre d'une représentation.

Cette différence pouvait par ailleurs s'exprimer en des termes particulièrement passionnés, lorsque les promoteurs des deux approches débattaient de leur position lors des entretiens collectifs.

Il nous était alors apparu comme indispensable de trouver un moyen de bâtir sinon un consensus, du moins un compromis sur toutes ces problématiques source de tensions, tant la nécessité de faire progresser toutes les parties prenantes ensemble s'impose, compte tenu de la complexité des situations et des problèmes à surmonter.

C'est ainsi que s'est progressivement imposée l'idée d'un séminaire de travail, rassemblant parties prenantes membres du CNCPPH ou non et qui donnerait le temps nécessaire à un échange approfondi constructif et respectueux entre les parties prenantes. Nous avons pu être assisté dans la démarche par des *coaches* professionnels, intervenant à titre gracieux car motivés eux même par la question du handicap et intéressés d'intervenir auprès de participants du monde du handicap différent de ceux du monde de l'entreprise qu'ils accompagnent habituellement.

Le résultat en a été l'élaboration de principes partagés, qui ont servi de fondation aux propositions formulées dans le rapport mais également l'expérimentation par le groupe de méthodes de travail différentes de celle pratiquées habituellement. Les participants ont plébiscité largement les méthodes utilisées qui ont permis aux participants de mieux se connaître les uns les autres, de comprendre l'origine des points de vue différents, afin de pouvoir les dépasser et imaginer des solutions auxquels chacun adhère dans le meilleur des cas par renonciation à la possibilité de créer une situation de blocage ou d'apporter son veto à une proposition.

Nous recommandons donc que le comité de gouvernance reprenne à son compte ces modalités de travail collectif [P185], que ses membres bénéficient d'un accompagnement pour un séminaire de lancement de la mandature et généralise ces modalités de travail dans le cadre des travaux en commissions thématiques [P186]. Une formation appropriée devra être dispensée pour permettre aux membres du comité de gouvernance d'acquérir une pratique opérationnelle de ces méthodes, en vue de les utiliser d'abord dans le cadre des activités du comité de gouvernance, ensuite pour être généralisées dans le cadre du travail des commissions puis dans les relations de travail avec les autres parties prenantes avec lequel le Haut Conseil est en relation [P187].

L'exemplarité de l'approche de co-construction du Haut Conseil sera un facteur clé de succès de la mise en œuvre de la co-construction des politiques publiques, au diapason de ce que nous enseigne la sagesse africaine : « Tout seul on va plus vite, ensemble on va plus loin » .

UNE DEMARCHE DE CO-CONSTRUCTION ETENDUE AU-DELA DU CONSEIL : PROPOSITIONS

La personne handicapée contributrice de la décision en matière des politiques publiques : *encourager la participation des personnes handicapées à la décision publique et renforcer leur pouvoir d'agir sur leurs environnement, notamment en généralisant l'accessibilité universelle des informations, en améliorant le modèle économique des systèmes de transcription de la parole et en se positionnant sur le statut de la Langue des Signes Française (LSF)*

- [P175] Encourager la participation des personnes handicapées à la co-construction des politiques publiques, via le Conseil, mais aussi dans d'autres instances, comme pour tout citoyen
- [P176] Encourager les personnes handicapées (ou leurs représentants) à exercer librement leur choix et leurs actions dans le Conseil et dans d'autres instances
- [P177] Encourager le pouvoir d'agir des personnes handicapées dans des cadres non spécifiquement dédiés au handicap
- [P178] Contribuer à la pertinence de la participation des personnes handicapées à la construction des politiques publiques qui les concernent se déclinant transversalement dans la société
- [P179] Généraliser à grande échelle la mise en œuvre effective de l'accessibilité universelle des informations de culture générale (politique, sociale, économique...)
- [P180] Améliorer le modèle économique des systèmes de transcription simultanée de la parole afin de les rendre accessible financièrement et de les déployer à grande échelle dans la société
- [P181] Mener une réflexion approfondie sur le statut officiel de la LSF et sur l'opportunité de créer au niveau européen une académie d'étude pour « la » langue des signes dans l'UE
- [P182] Prévoir l'accompagnement systématique du Président de la République et du Premier ministre par des interprètes en LSF et de transcripteurs, pour tous leurs discours publics

Le plan de transformation du nouveau Conseil, une étape essentielle : *le décliner en 3 étapes clés et confier le pilotage de sa mise en œuvre au comité de gouvernance du Conseil*

- [P183] Décliner le plan de transformation en 3 étapes : organiser la nomination des membres du Haut Conseil, initier les actions relatives à la mise en œuvre des moyens complémentaires nécessaires à son bon fonctionnement et organiser la transformation de ses missions et de ses activités
- [P184] La mise en œuvre du plan de transformation doit être pilotée par le comité de gouvernance, en s'appuyant sur des indicateurs pertinents d'activité du Haut Conseil et d'un suivi de projets rigoureux

Des modalités de co-construction à expérimenter : *décliner et généraliser la démarche de co-construction initiée par la mission, par des dispositifs de formation et d'accompagnement*

- [P185] Décliner la démarche de co-construction et de travail collectif initiée par la mission par le comité de gouvernance du Conseil
- [P186] Accompagner les membres du comité de gouvernance dans la généralisation des modalités de travail basés sur la co-construction et des méthodes associées
- [P187] Former les membres du comité de gouvernance à la pratique opérationnelle de ces méthodes, en vue de les utiliser de manière étendue

Conclusion

Être un citoyen à part entière, pour une personne handicapée, peut sembler une utopie aux yeux de beaucoup, tant les chantiers sont encore à construire et les étapes à franchir... Mais nous en sommes convaincus, cet idéal est à notre portée. Nous en avons les outils juridiques, parmi lesquels la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées, et les acteurs engagés : le Président de la République en a fait une priorité de son mandat, le Premier ministre nous a confié une mission dans ce sens, les acteurs associatifs, syndicaux, et d'autres organisations en lien avec le handicap sont impliqués depuis des décennies dans la défense des droits des personnes handicapées et dans leur protection. Les personnes handicapées elles-mêmes, confrontées à des situations d'obstacles, sont contraintes de concevoir des réponses innovantes et personnalisées pour les contourner, leur conférant ainsi une expertise d'usage et leur permettant de gagner leur capacité d'autonomie et d'autodétermination. Aussi petite soit-elle, celle-ci les met en position d'agir sur leur environnement et interpelle sur la parole (verbale ou non) que les personnes handicapées souhaitent faire entendre.

L'espace d'écoute et d'expression qu'est le CNCPH ne reflète qu'insuffisamment la parole des personnes handicapées elles-mêmes : celle-ci passe souvent par des intermédiaires vigilants, protecteurs et experts. A l'ère d'Internet et des réseaux sociaux où chacun peut s'exprimer directement et être écouté ou lu par des milliers, voire des millions de personnes dans le monde, la tendance est à la revendication d'une participation directe aux décisions, sans intermédiaires. La question de la représentation des personnes handicapées et de leur participation à la construction des politiques publiques s'inscrit dans cette évolution sociétale, où la prise de responsabilité doit concerner toutes les parties prenantes, tout le monde, toutes les personnes handicapées et leurs représentants. Les décideurs de politiques publiques, quel que soit le niveau, territorial, national, européen, international, en sont les premiers vecteurs et les plus à même de décliner et d'essaimer la démarche de co-construction inhérente à la participation effective des citoyens handicapés à la vie de la cité.

L'implication des personnes handicapées dans l'ensemble du processus décisionnel ne peut qu'être source d'efficacité et de valeur ajoutée pour la collectivité. Leur participation à la politique publique nécessite d'être anticipée dès le début de ce processus et de devenir systématique à toutes ses étapes, pour le bénéfice de tous. Elle n'est certes pas une fin en soi, encore moins une obligation, mais un atout qu'il convient de promouvoir : elle permettrait de changer le regard porté sur les personnes handicapées, qui ne seraient plus considérées sous l'angle compassionnel mais comme des pairs parmi les pairs, citoyens et acteurs des politiques publiques. Ce changement de regard culturel constitue une étape incontournable vers une société inclusive, ou mieux encore, pour donner du sens à ce que doit être une société : l'alliance de coopération d'union entre des compagnons qui composent une communauté humaine, sans forme d'exclusivités persistantes et prégnantes.

Y parvenir implique d'imaginer des solutions novatrices, d'encourager des démarches de pensée originales, de déployer des capacités d'action optimisées pour tout un chacun, qu'il soit ou non handicapé, de valoriser l'expertise des personnes handicapées dans tous les processus décisionnels et de mobiliser leurs potentialités créatrices, pour pouvoir coconstruire, avec tous, avec chacun ses capacités, sans exclure qui que ce soit. La concrétisation de cette ambition passe par l'institutionnalisation des échanges entre les personnes handicapées et les décideurs. Le CNCPH est au cœur de cette institutionnalisation. Il doit donc être renouvelé et conforté dans sa composition, ses missions, sa gouvernance, son fonctionnement, ses ressources, ses réseaux, ses partenariats et dans sa cohérence et ses ambitions.

La méthode de co-construction établie par la mission nous assure de la faisabilité et du degré d'acceptabilité de la plupart de nos propositions. Celles-ci prônent notamment de mettre les personnes handicapées au cœur du Conseil, tout en respectant la diversité des parties prenantes et l'équité de traitement, et de les consulter obligatoirement le plus en amont possible dans le processus d'élaboration des textes législatifs et réglementaires, tout en préparant l'avenir par sa nouvelle mission prospective. La clarification des rôles et des fonctions dans le Conseil, associée à des moyens adéquats, permet une plus grande agilité dans les processus de travail, la valorisation et la complémentarité des expertises et des compétences diverses et le développement constructif de l'intelligence collective. Elle renforce sa place dans la concertation et la co-construction des politiques publiques nationales, par la formalisation des réseaux, les administrations, le CESE et les autres instances de droit commun. Il en est de même pour les politiques territoriales : les réseaux avec les territoires sont davantage formalisés et organisés pour permettre la remontée des situations de proximité vers le niveau national, européen et international, et inversement.

Les principales innovations préconisées résident dans la mise en place d'une procédure formelle de sélection des membres du Conseil parmi les candidatures, sur la base de critères explicites et transparents, et dans la reconnaissance effective de l'expertise d'usage comme une des compétences du Conseil. Elles s'appuient sur la souplesse accrue de la gouvernance du Conseil avec un unique comité de gouvernance et dans la représentation élargie du Conseil avec au plus ses dix vice-présidents. Elles s'exportent avec l'institutionnalisation des liens avec les territoires, via la création d'une caisse nationale de l'accessibilité universelle et de la citoyenneté. Ces propositions, parmi d'autres, devraient sans aucun doute favoriser la prise de responsabilité appelée de nos vœux en préambule, afin de donner sens à notre société.

Cependant, l'efficacité du modèle proposé repose sur la cohérence de l'ensemble. Il est notamment fondé par la prise en compte effective du volet culturel dans la responsabilité sociétale à tous les niveaux de la société, y compris au CESE, conjointement aux volets économique et social, voire environnemental. Dans ce cadre, le Conseil n'a vocation ni à être une administration, ni à définir les politiques publiques concernant les personnes handicapées, mais à l'accompagner en participant à sa co-construction de telle sorte que la société entière puisse en tirer bénéfice. S'assurer de la co-construction effective avec les parties prenantes, tout au long du processus décisionnel, de la conception à la décision, consolide les bases d'une évolution transformative, par le dialogue dans un climat de confiance, par la régulation dans le respect des critères de transparence et éthiques et par l'organisation formelle des structures agiles et réactives, et limite les risques de révolution chaotique et de rupture induites par les incompréhensions mutuelles et les absences d'écoute réciproque. Une telle approche nécessite de préserver et d'étoffer les corps intermédiaires et les instances de représentation, tout en organisant l'expression directe *via* des plateformes dédiées pour le nécessaire retour qualitatif des personnes handicapées à partir de leur quotidien et de leur lieu de proximité.

Plus généralement, la démarche de co-construction amène à atomiser le paradigme de la violence et de la revendication dogmatique comme formes d'expression sociale : la violence ne doit plus être un mode de gestion des contraintes et un déclencheur du changement, et l'inertie inhérente au discours dogmatique ne peut intégrer les mutations rapides de nos sociétés fortement imprégnées de technologie, au risque de le rendre obsolète. Instaurer les conditions de la co-construction en amont, pendant et après le processus de décision, sur la base d'une approche pragmatique et rigoureuse conduit à un dialogue social respectueux de tous, pour le bénéfice de tous, condition d'existence effective d'une société inclusive.

Les opportunités qui se profilent sont riches de promesses qui ne demandent qu'à éclore : décroquer les murs, sortir des sentiers battus, repérer et essaimer les idées novatrices, anticiper les

enjeux et les risques, construire un collectif intelligible et solidaire, résorber les éventuels décalages entre l'intention de la décision et la perception de sa déclinaison sur le terrain, respecter la diversité des potentialités, des expressions et des postures, tels sont les ferments pour une pleine citoyenneté effective pour tous, dans une société inclusive.

Au-delà de la démarche stricte de ce que devait être le nouveau Conseil, nous avons une ambition : l'effectivité de la pleine citoyenneté des personnes handicapées. Celle-ci nécessite de dépasser le clivage des deux approches classiques qui sont d'une part, individuelle avec l'accès aux droits à compensation, et d'autre part, mutualisée avec l'accompagnement médico-social. L'approche responsable, qui concrétise et accroît la capacité de la personne handicapée à pouvoir agir sur l'évolution de la société, constitue une troisième approche à développer et à enrichir.

La clé fondamentale de la prise de responsabilité sociétale de la personne handicapée, c'est sa capacité à faire des choix et lui donner les moyens de ses choix. Cela passe par le regard que chacun porte sur la personne handicapée, mais aussi par le regard que la personne handicapée porte sur elle-même et sur son environnement. Changer la culture de son environnement commence par le changement de son propre regard culturel, pour pouvoir changer celui des autres, pour transformer sans rupture, pour évoluer sans bloquer, pour être pleinement citoyen sans être stigmatisé. Pour cela, développer les opportunités de croisement de regards, d'approches diverses, constitue une condition indispensable pour que naissent des solutions innovantes, opérationnelles, y compris celles qui émanent des personnes handicapées, actrices de leur vie. Développer une démarche de simplification dans la régulation des différentes temporalités de vie, d'expression et d'action est primordial : l'imbrication complexe des temps politiques, administratifs, économiques, et leur décalage persistant avec les temps modulés entre l'adaptation et la compensation du handicap, voire l'accès aux soins quotidiens, risquent de freiner durablement l'accès légitime aux droits. Développer les compétences s'avère incontournable, en commençant par l'école accueillante et accessible aux enfants, en continuant dans l'enseignement secondaire et supérieur, puis tout au long de la vie. Enfin, développer les expériences de vie favorise l'ouverture d'esprit, la curiosité, le goût d'entreprendre, la volonté de sortir des barrières stigmatisantes.

Pour que se mette en musique l'adage « rien pour nous sans nous », avec le Haut Conseil des Citoyens Handicapés comme chef d'orchestre et la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées comme partition.

Pour que notre vision devienne réalité.

Annexes

A. Lettres de mission	165
B. Liste des auditions et des personnes auditionnées.....	169
C. Composition des membres du CNCPH au 29 mars 2019	176
D. animateurs et rapporteurs des commissions thématiques du CNCPH au 29 mars 2019	187
E. Participants aux séminaires d’avril et mai 2019	189
F. Contributions	191
G. Les différentes « intensités » de participation.....	256
H. Axes d’étude et propositions.....	257
I. Dénomination des instances en France : Conseil Consultatif, Haut Conseil, Haute Autorité.....	258
J. Synthèse des propositions faites à la secrétaire d’Etat chargée des personnes handicapées (session plénière du CNCPH du 17 juin 2019)	261
K. Glossaire.....	270

A. Lettres de mission

Le Premier Ministre

2020 / 18 / SG

Paris, le 10 DEC. 2018

Monsieur le député.

Le Gouvernement a fait de la construction d'une société inclusive pour les personnes handicapées une de ses priorités. La réalisation de cet objectif passe notamment par la mise en œuvre de politiques publiques et de nouvelles solutions répondant effectivement aux attentes des personnes concernées, et donc élaborées avec ces dernières. La question de la participation des personnes handicapées à la décision publique, conformément à l'engagement souscrit par la France dans le cadre de la convention relative aux droits des personnes handicapées, est donc un enjeu majeur.

Créé par la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, le conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), dont les missions sont fixées par l'article L. 146-1 du code de l'action sociale et des familles, « assure la participation des personnes handicapées à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques les concernant ». Le mandat actuel de ses membres arrive à échéance le 22 avril 2019. Son renouvellement offre l'opportunité de réfléchir à sa composition mais également à ses missions et à son mandat.

Dans ce cadre, je souhaite que, conjointement avec Mme Carine RADIANT, animatrice de la commission « culture et citoyenneté » du CNCPH, vous réalisiez un bilan de l'activité de ce dernier, de ses missions mais aussi de la façon dont les travaux sont organisés au sein des différentes commissions et groupes de travail. Vous analyserez la composition actuelle du CNCPH, la représentativité des associations pour porter la parole des personnes handicapées, mais aussi la capacité actuelle du conseil à recourir à des avis au-delà des membres des différentes commissions.

Sur ces bases, vous ferez des propositions notamment :

- Sur la composition du CNCPH, pour assurer la meilleure représentativité possible, en faisant des propositions sur la participation des personnes elles-mêmes (« auto-représentants ») et sur les modalités permettant aux membres d'être en capacité d'assurer leurs missions ;
- Sur une éventuelle évolution du mandat et des missions du CNCPH, notamment pour renforcer la capacité du CNCPH à être force de proposition ;

.../...

Monsieur Thierry MICHELS
Député
Assemblée Nationale
126, rue de l'Université
75291 PARIS CEDEX 06

- Sur l'amélioration de l'organisation des travaux entre les différentes instances du CNCPH, mais aussi avec d'autres instances « de droit commun » amenées à traiter des sujets relatifs au handicap ;
- Sur l'amélioration de la capacité du CNCPH à s'appuyer sur les instances territoriales (notamment les conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie) pour pouvoir appuyer ses avis sur des expériences de terrain.

Au-delà de la question de la composition et du fonctionnement du CNCPH, vous vous interrogerez sur la représentation des personnes en situation de handicap et leur participation à la construction effective et concertée des politiques publiques à partir d'une réflexion qui sera la plus ouverte possible.

Vous pourrez notamment vous appuyer sur les évolutions récentes du champ sanitaire, qui a mis en place un mécanisme d'agrément et de reconnaissance spécifique des associations pour garantir un niveau de représentation de qualité à partir de critères bien identifiés (défense des droits des personnes, action de formation et d'information, transparence dans la gestion, indépendance). Vous examinerez comment ce type d'encadrement, dont la transposition au champ médico-social a été notamment préconisée par une recommandation du défenseur des droits en date du 11 avril 2013 sur les droits des personnes âgées vulnérables pourrait sécuriser et dynamiser la représentativité des associations et s'inscrirait dans la continuité des mesures établissant des critères de représentativité des organisations syndicales et patronales.

Vous serez particulièrement attentifs dans vos propositions à la spécificité de l'histoire du secteur du handicap au sein duquel les associations ont souvent cumulé la double fonction de représentant des personnes et de leurs familles, ainsi que de gestionnaire d'établissements et de services dédiés à leur accompagnement, comme suggéré par le chapitre prospectif du rapport de 2013 de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie sur la participation et la représentation des personnes âgées et des personnes handicapées.

Plus globalement, la mission devra articuler son analyse et ses propositions avec les réflexions en cours sur l'évolution du Conseil économique, social et environnemental, l'association des personnes et la consultation des usagers (travaux menés dans le cadre de la stratégie pauvreté, réflexions du Haut Conseil du travail social, travaux de la Haute Autorité de santé sur la satisfaction des usagers d'ESMS. etc.).

Un décret vous nommera, en application de l'article L.O. 144 du code électoral, parlementaire en mission auprès de Madame Sophie CLUZEL secrétaire d'État auprès du Premier ministre, chargée des personnes handicapées.

La mission devra rendre ses conclusions d'ici le début du mois de mars 2019. Elle pourra notamment s'appuyer en tant que de besoin sur le secrétariat général du comité interministériel au handicap (SGCIH) qui assure l'animation du CNCPH, la direction générale de la cohésion sociale et la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

Je vous prie de croire, Monsieur le député, à l'assurance de mes sentiments les meilleurs.


Edouard PHILIPPE

Madame,

Le Gouvernement a fait de la construction d'une société inclusive pour les personnes handicapées une de ses priorités. La réalisation de cet objectif passe notamment par la mise en œuvre de politiques publiques et de nouvelles solutions répondant effectivement aux attentes des personnes concernées, et donc élaborées avec ces dernières. La question de la participation des personnes handicapées à la décision publique, conformément à l'engagement souscrit par la France dans le cadre de la convention relative aux droits des personnes handicapées, est donc un enjeu majeur.

Créé par la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, le conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), dont les missions sont fixées par l'article L. 146-1 du code de l'action sociale et des familles, « assure la participation des personnes handicapées à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques les concernant ». Le mandat actuel de ses membres arrive à échéance le 22 avril 2019. Son renouvellement offre l'opportunité de réfléchir à sa composition mais également à ses missions et à son mandat.

Dans ce cadre, je souhaite que, conjointement avec Monsieur Thierry MICHELS, député, vous réalisiez un bilan de l'activité de ce dernier, de ses missions mais aussi de la façon dont les travaux sont organisés au sein des différentes commissions et groupes de travail. Vous analyserez la composition actuelle du CNCPH, la représentativité des associations pour porter la parole des personnes handicapées, mais aussi la capacité actuelle du conseil à recourir à des avis au-delà des membres des différentes commissions.

Sur ces bases, vous ferez des propositions notamment :

- Sur la composition du CNCPH, pour assurer la meilleure représentativité possible, en faisant des propositions sur la participation des personnes elles-mêmes (« auto-représentants ») et sur les modalités permettant aux membres d'être en capacité d'assurer leurs missions ;
- Sur une éventuelle évolution du mandat et des missions du CNCPH, notamment pour renforcer la capacité du CNCPH à être force de proposition ;
- Sur l'amélioration de l'organisation des travaux entre les différentes instances du CNCPH, mais aussi avec d'autres instances « de droit commun » amenées à traiter des sujets relatifs au handicap ;

.../...

Madame Carine RADIAN
Animatrice de la commission « culture et citoyenneté »
Conseil national consultatif des personnes handicapées
14, avenue Duquesne
75007 PARIS

- Sur l'amélioration de la capacité du CNCPH à s'appuyer sur les instances territoriales (notamment les conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie) pour pouvoir appuyer ses avis sur des expériences de terrain.

Au-delà de la question de la composition et du fonctionnement du CNCPH, vous vous interrogerez sur la représentation des personnes en situation de handicap et leur participation à la construction effective et concertée des politiques publiques à partir d'une réflexion qui sera la plus ouverte possible.

Vous pourrez notamment vous appuyer sur les évolutions récentes du champ sanitaire, qui a mis en place un mécanisme d'agrément et de reconnaissance spécifique des associations pour garantir un niveau de représentation de qualité à partir de critères bien identifiés (défense des droits des personnes, action de formation et d'information, transparence dans la gestion, indépendance). Vous examinerez comment ce type d'encadrement, dont la transposition au champ médico-social a été notamment préconisée par une recommandation du défenseur des droits en date du 11 avril 2013 sur les droits des personnes âgées vulnérables pourrait sécuriser et dynamiser la représentativité des associations et s'inscrirait dans la continuité des mesures établissant des critères de représentativité des organisations syndicales et patronales.

Vous serez particulièrement attentifs dans vos propositions à la spécificité de l'histoire du secteur du handicap au sein duquel les associations ont souvent cumulé la double fonction de représentant des personnes et de leurs familles, ainsi que de gestionnaire d'établissements et de services dédiés à leur accompagnement, comme suggéré par le chapitre prospectif du rapport de 2013 de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie sur la participation et la représentation des personnes âgées et des personnes handicapées.

Plus globalement, la mission devra articuler son analyse et ses propositions avec les réflexions en cours sur l'évolution du Conseil économique, social et environnemental, l'association des personnes et la consultation des usagers (travaux menés dans le cadre de la stratégie pauvreté, réflexions du Haut Conseil du travail social, travaux de la Haute Autorité de santé sur la satisfaction des usagers d'ESMS. etc.).

La mission devra rendre ses conclusions d'ici le début du mois de mars 2019. Elle pourra notamment s'appuyer en tant que de besoin sur le secrétariat général du comité interministériel au handicap (SGCIH) qui assure l'animation du CNCPH, la direction générale de la cohésion sociale et la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

Je vous prie d'agréer, Madame, l'expression de mes respectueux hommages.


Edouard PHILIPPE

B. Liste des auditions et des personnes auditionnées

Gouvernement et cabinets :

- Sophie CLUZEL, Secrétaire d'Etat auprès du Premier Ministre chargée des personnes handicapées
- Adrien TAQUET, Secrétaire d'Etat chargé de la protection de l'enfance auprès de la ministre des Solidarités et de la Santé
- Marie FONTANEL, Conseillère solidarités et santé, au Pôle social et santé auprès du Président de la République
- Franck VON LENNEP, Conseiller Santé, protection sociale, politiques sociales, chef du pôle, auprès du Premier Ministre.
- Marguerite CAZENEUVE, Conseillère technique Protection sociale et comptes sociaux au Pôle social et santé auprès du Président de la République et pôle protection sociale, politiques sociales, auprès du Premier Ministre.
- Virginie MAGNANT, Directrice de cabinet de la Secrétaire d'Etat auprès du Premier Ministre en charge des personnes handicapées

Institutions, organisations hors CNCPH et personnalités :

- Autoreprésentants (*audition groupée*) :
 - Emmanuel HUREAUX
 - Julia BOIVIN
 - Noémie NAULEAU
 - Stéphanie BONNOT-BRIEY
- Claude BOULANGER-REIJNEN, vice-président de l'UNAPEI Ile-de-France, membre du CESER Ile-de-France
- CESE : Michel CHASSANG, Secrétaire du Bureau du CESE, Vice-Président de la Commission de Affaires sociales et Damien LANEL, administrateur au CESE
- CNAarusp : Gilles BARDOU, Président, Conseiller d'Etat honoraire, Chantal DESCHAMPS, Bruno GAURIER, Lucien BOUIS, Nathalie VALLON, membres de la Commission
- Comité d'entente handicap (*audition groupée*) :
 - Lionel DENIAU, fondateur et président d'honneur de l'association AIRe
 - Edouard FERRERO, président de la CFPSAA
 - Luc GATEAU, Président de l'UNAPEI
 - Marie-Jeanne RICHARD, présidente de l'UNAFAM
 - Alain ROCHON, président de l'APF France Handicap
 - André SCHILTE, président du CLAPEAHA
- Charles GARDOU, anthropologue, Professeur à l'Université Lumière Lyon 2
- Patrick GOHET, Adjoint au Défenseur des Droits chargé de la lutte contre les discriminations
- HFCEA : Bertrand FRAGONARD, Président du Conseil de l'âge, et Vanessa WISNIA-WEILL, SGA du Conseil de l'enfance
- Dr Khalife KHALIFE, conseiller régional Grand Est, délégué à la santé
- Marie-Anne MONTCHAMP, Présidente de la CNSA, Caroline SELVA et Jérémie KREINS de la CNSA
- Didier TABUTEAU, Responsable de la Chaire santé de sciences politiques et co-directeur de l'Institut de droit et santé, Conseiller d'Etat, président de la section sociale du Conseil d'État

Administrations :

- Pascal CHIRON, HFHI, Délégué à la mobilité et aux carrières des cadres supérieurs d'administration centrale aux Services du Premier ministre
- Claire COMPAGNON, Déléguée interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme
- DGCS : Cécile TAGLIANA, chef du Service des politiques sociales et médico-sociales et Thierry CASTAGNO, adjoint à la cheffe du bureau des droits et aides à la compensation
- HFHI (*audition groupée*) :
 - Anne BROSEAU, Ministère de l'Intérieur
 - Isabelle BRYON, Ministère de l'Education nationale
 - Anne DUCLOS-GRISIER, Ministère de la Justice
 - Christophe LANDOUR, Ministère de l'Economie et des Finances
 - Jean-Michel MARLAUD, Ministère de l'Europe et des Affaires étrangères
 - Patrick RISSELIN, Ministère des Solidarités et de la Santé
 - Michaela RUSNAC, Ministère de l'Outre-Mer
 - Blandine THERY-CHAMARD, Ministère de l'Agriculture
 - Brigitte THORIN, Ministère de la Cohésion des territoires, Déléguée Ministérielle à l'Accessibilité
- Etienne PETITMENGIN, ancien SG CIH (2015-2018)
- Pascal MELIHAN-CHEININ, Secrétaire général de la Conférence nationale de santé et Alice PENCALET du SG CNS
- Céline POULET, Secrétaire Générale du CIH, et Sophie POSTOLLEC du SG CIH chargée des relations avec le CNCPPH

CNCPPH :

Auditions individuelles :

- Dominique GILLOT, Présidente du CNCPPH
- Martine CARRILLON-COUVREUR, ancienne Présidente du CNCPPH (2012-2015)
- Diane CABOUAT, vice-présidente du CNCPPH, vice-présidente de la FFDys
- Alain ROCHON, vice-président du CNCPPH, président de l'APF France Handicap
- Martine VIGNAU, vice-présidente du CNCPPH, Secrétaire nationale à l'UNSA
- Jean-Pierre VILLAIN, vice-président du CNCPPH, président des FGPEP
- Caroline JANVIER, députée du Loiret
- Pierre DENIZIOT, Conseiller régional d'Ile-de-France
- ANCREAI : Carole PEINTRE, déléguée Fédération ANCREAI, Jessica BOIVIN, directrice adjointe du CREAL Grand-Est, Mathilde BIBOUDA, directrice du CREAL Bourgogne-Franche-Comté, Anny BOURDALEIX, responsable des études à la Fédération ANCREAI
- APAJH : Jean-Louis GARCIA, président, et Jean-Claude ROUANET, vice-président
- Jérémie BORROY, président de l'UNISDA, membre du CNUM
- CFDT : Hervé GARNIER, chargé de mission, et Olivier LECLERQ, animateur de la commission « Formation-emploi ordinaire et adapté-travail protégé » du CNCPPH
- Chercheurs du CNCPPH : José PUIG, Directeur de l'INSHEA et Jean-François RAVAUD, directeur de recherche à l'INSERM
- Croix-Rouge Française : Thomas BOUQUET, délégué national métier accompagnement des personnes en situation de handicap, et Cyrielle CLAVERIE, cheffe de projet accompagnement des personnes en situation de handicap

- FNATH : Philippe Karim FELISSI, avocat conseiller, et Richard DANA, Attaché de Direction en charge de l'Action Revendicative
- Handidactique : Pascale JACOB, président, et Noémie NAULEAU
- Personnes qualifiées : Gérard LEFRANC du Groupe Thalès et Elodie HEMERY, Directrice de l'INJS Paris
- Marie-Jeanne RICHARD, présidente de l'UNAFAM

Auditions groupées :

- **Animateurs et rapporteurs 1 :**
 - Malika BOUBEKEUR, APF France Handicap, co-rapporteur de la commission « compensation - ressources »
 - Nicolas MERILLE, APF France Handicap, co-rapporteur de la commission « accessibilité et conception universelle »
- **Animateurs et rapporteurs 2 :**
 - Cyrielle CLAVERIE, Croix-Rouge Française, rapporteur de la commission « santé, bien-être et bientraitance »
 - Claire DUPUY, UNISDA, co-animatrice de la commission « compensation - ressources »
 - Alain FAURE, personne qualifiée et CFHE, animateur de la commission « questions européennes et internationales - Convention des Nations-Unies »
 - Jacques ZEITOUN, APF France Handicap, co-rapporteur de la commission « formation-emploi ordinaire et adapté-travail protégé »
- **Animateurs et rapporteurs 3 :**
 - Véronique BUSTREEL, APF France Handicap, co-rapporteur de la commission « formation-emploi ordinaire et adapté-travail protégé », co-rapporteur de la commission « compensation-ressources » (jusqu'à fin janvier 2019)
 - Stéphane LENOIR, GIHP, co-rapporteur de la commission « accessibilité et conception universelle »
 - Noémie NAULEAU, Handidactique, animatrice de la commission « santé, bien-être et bientraitance »
 - Pascal PARSAT, personne qualifiée, rapporteur de la commission « culture et citoyenneté »
 - Jean-Claude ROUANET, APAJH, rapporteur de la commission « éducation - scolarité »
- **Pilotes des Groupes de Travail (GT) :**
 - Vincent LOCHMANN, personne qualifiée, GT « médias »
 - Fernando PINTO DA SILVA, personne qualifiée, GT « numérique »
 - Pascale RIBES, APF France Handicap, GT « conditions de détention des personnes handicapées »
 - Marie-Pierre TOUBHANS, Droit au savoir, GT « Plus de 16 ans » et « Enseignement supérieur », co-animatrice de la commission « éducation - scolarité »
 - Jean-Claude WACH, FFSA, GT « sport »
- **Membres Commission Permanente 1 :**
 - Emmanuel GUICHARDAZ, Trisomie 21 France
 - Cheick Mamady KABA, FFAIMC
 - Jean-Claude ROUANET, APAJH
 - André SCHILTE, CLAPEAHA

- Dominique SPRIET, CLAPEAHA
- **Membres Commission Permanente 2 :**
 - Anne BALTAZAR, FO
 - Yvonnick LAVOLEE, FO
 - Michel REBILLON, LADAPT
 - Pascales RIBES, APF France Handicap et CFHE
 - Jacky VAGNONI, FFAIMC
 - Dominique WIART, NEXEM
- **Membres CNCPH 1 :**
 - Véronique BUSTREEL, AGEFIPH
 - Valérie DELESTRE, UNAFTC
 - Didier EYSSARTIER, AGEFIPH
 - Paul JOLY, Conseil National Handicap
 - Ronit LEVEN-LAQUERRIERE, Fédération Nationale des Sourds de France
 - Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL, Groupe Polyhandicap France
- **Membres CNCPH 2 :**
 - Marie-Hélène ABEILLE, FEHAP
 - Jean-Marc BOUCHARD, Fédération française Sésame Autisme
 - Jacques FOENKINOS, France Acouphènes
 - Maria GARCIA, Fédération parents d'élèves PEEP
 - François LASNE, Fédération parents d'élèves PEEP
 - Mai-Anh NGO, Fédération française Handisport
 - Laurent PERAZZO, FEHAP
- **Membres CNCPH 3**
 - Jean-Rémy ACAR, Fédération des particuliers employeurs de France (FEPEM)
 - Patricia BACI, Association nationale de défense des malades, invalides et handicapés (AMI)
 - Wenceslas BAUDRILLART, président d'Asnières Industries Adaptées (A.I.A) (entreprise adaptée), personne qualifiée CNCPH
 - Rachel BOUVARD, Union des entreprises de proximité (U2P)
 - Lionel DENIAU, fondateur et président d'honneur de l'association AIRE, personne qualifiée
 - Isabelle GROS, Association des parents d'élèves de l'enseignement libre (APEL)
 - François HAFFNER, association nationale Spina-Bifida Handicaps associés
 - Evelyne JULIEN, association nationale Spina-Bifida Handicaps associés
 - Jean-Baptiste MOUSTIE, Union des entreprises de proximité (U2P)
 - Audrey PITON, Fédération des particuliers employeurs de France (FEPEM)
 - Paul VITART, Association des parents d'élèves de l'enseignement libre (APEL)
- **Membres CNCPH 4**
 - Augustin BOUSBAIN, personne qualifiée CNCPH
 - Anne-Alexandrine BRIAND, Ligue française contre la sclérose en plaque, membre invité CNCPH
 - Pierre DENIZIOT, ADF
 - Laurène DERVIEU, UNIOPPS
 - Marc DESJARDINS, Directeur du FIPHP
 - Florian DEYGAS, Ligue française contre la sclérose en plaque, membre invité CNCPH

- Gilles GONNARD, AIRE
- Jean-Dominique JOURNET, Fédération nationale des aphasiques de France
- Anne-Claude LE VOYER, AFM Téléthon
- Jean-François MALATERRE, AFM Téléthon
- Olivier MANCERON, FDFA
- Caroline MAUVIGNIER, chargée de mission pour la recherche et l'innovation au FIPHP
- Albert PREVOS, CFHE
- Myriam WINANCE, INSERM
- **Membres CNCPH 5 :**
 - François COSKER, CFTC
 - Gérard COURTOIS, Groupe Polyhandicap France
 - Guénaëlle HAUMESSER, Fédération nationale de la mutualité française
 - Camille MONIN, CHEOPS
 - Fabienne VINCENT, Fédération nationale de la mutualité française
- **Membres CNCPH 6 :**
 - Nicolas EGLIN, ANPEA
 - Marcel HARTMANN, ANECAMSP
 - Pauline DE LA LOSA, CNAPE
 - Geneviève LAURENT, ANECAMSP
- **Membres CNCPH 7 :**
 - Michèle BOULEZ, CFDT
 - Dominique LEBOITEUX, FNASEPH
 - Jean-Jacques OLIVIN, GRATH
 - Marie-Christine PHILBERT, FNASEPH
 - Didier VOITA, ANPEDA et Droit au savoir
- **Membres CNCPH 8 :**
 - Jérémie COLOMBES, FEDEEH
 - Patrick COURILLEAU, APACHES
 - Sébastien COUROU, Droit Pluriel
 - Marie COUTANT, APACHES
 - Franck DELVAU, protection sociale des travailleurs indépendants
 - Delphine DUVERGER, CEDEFI
 - Lahcen ER RAJAOUI, Nous Aussi
 - Fabien GAULUE, FEDEEH
 - Maxime LAFONT, Droit Pluriel
 - Francine MARAGLIANO, AMF, membre invitée CNCPH
 - Zohra TALBI, Nous Aussi

Europe :

- Commission européenne : Emmanuelle GRANGE, cheffe d'unité C3 « Handicap et Inclusion » et Marco MIGLIOSI, de la DG « Emploi, affaires sociales et inclusion »
- Forum Européen des Personnes Handicapées : Catherine NAUGHTON, Directrice, et Marine ULDRY
- Belgique :

- Gauthier COCLE, Service Public Fédéral Sécurité sociale, en charge du suivi de la Convention de l'ONU
- André GUBBELS, Directeur général du Service Public Fédéral Sécurité sociale
- Anne MANIOR, Secrétaire presse
- Bart OOGHE, Directeur au cabinet du ministre, responsable des personnes handicapées
- Émilie DE SMET, vice-présidente du Conseil national supérieur des personnes handicapées
- Veerle VANMOL, conseillère « Affaires sociales, Lutte contre la Pauvreté et des Personnes handicapées » auprès de Kris PEETERS, vice-Premier Ministre et Ministre de l'Emploi, de l'Economie et des Consommateurs, chargé du Commerce extérieur, de la Lutte contre la pauvreté, de l'Egalité des chances et des Personnes handicapées du Gouvernement fédéral belge

Territoires :

- **Association des Régions de France (ARF) (audition individuelle) :** Jean-Michel RAPINAT, directeur délégué des politiques sociales à l'ADF, et Ann-Gaëlle WERNER-BERNARD, conseiller relations avec le Parlement
- **Assemblée des Départements de France (ADF) (audition groupée) :**
 - Frédéric BIERRY, président du Conseil départemental du Bas-Rhin, Président de la Commission Solidarité et Affaires Sociales de l'ADF
 - Pierre MONZANI, préfet, directeur général de l'ADF
 - Jean-Michel RAPINAT, directeur délégué des politiques sociales à l'ADF
 - Myriam STENGER, cheffe de cabinet de Frédéric BIERRY
- **Manosque (auditions groupées), groupe 1 :**
 - Audrey BERTHALIN, Centre de Gestion de la Fonction Publique Territoriale des Alpes-de-Haute-Provence, membre de la CDAPH, chargée de la mise en œuvre d'une convention avec le FIPHFP
 - Mélanie BROVELLI, directrice de la MDPH des Alpes-de-Haute-Provence
 - Stéphanie COLOMBERO, conseillère départementale, déléguée aux personnes handicapées, présidente de la CDAPH et du CDCA
 - Emmanuelle FONTAINE-DOMEIZEL, députée des Alpes-de-Haute-Provence
 - Frédéric FRAISSE, collaborateur parlementaire d'Emmanuelle FONTAINE-DOMEIZEL
 - René MASSETTE, Président du Conseil départemental
 - Hamid MATAICHE, DIRECTE PACA, secrétaire général de l'unité territoriale des Alpes-de-Haute-Provence, responsable du pôle administration générale, chargé de l'insertion professionnelle dans l'emploi des personnes handicapées
 - Ariane MEYER, DSDEN 04, adjointe au directeur d'académie, chargée de la scolarisation des élèves handicapés pour le département
 - Geneviève PRIMITERRA, vice-présidente du Centre de gestion, délégation santé au travail,
 - Isabelle RENVOIZE, déléguée départementale adjointe 04, ARS PACA
 - Roland RUZAFA, Conseil départemental 04, chef du service vieillesse et handicap (adulte)
- **Manosque (auditions groupées), groupe 2 :** environ 70 personnes composées des personnes (personnes handicapées, parents, enseignants, médecins, etc.), des associations et des administrations, notamment : Espoir 04, CAMSP de Manosque, Au moulin de l'Eveil, APF France Handicap, Nous aussi, UNAPEI, ADAPEI, UNAFAM, AIRE, ITEP 04, CFA « Le pied à l'étrier » (SESSAD), ULIS Martin Bret, FIPHFP, MDPH, Conseil départemental 04, DIRECCTE, ARS, Inspection académique...

- **Orléans** (*audition groupée*) :
 - Jean-Marc BOUCHARD, membre suppléant de Sésame Autisme au CNCPH, membre du CREAI Centre
 - Séverine DEMOUSTIER, directrice du CREAI Centre
 - Jean-Claude DION, vice-président du CDCA (PH), président de l'Association pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap dans le Loiret (APHL), trésorier de l'URIOPSS
 - Laurent LESUEUR, administrateur de l'Association pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap dans le Loiret (APHL)
 - Johan PRIOU, directeur de l'URIOPSS Centre
- **Orléans** (*auditions individuelles*) :
 - Jacky GUERINEAU, Directeur Général Adjoint au Conseil départemental du Loiret, responsable du pôle Citoyenneté et Cohésion Sociale, et Franck SUSGIN, Directeur de la Maison de l'autonomie et de la MDPH du Loiret
 - Anne BOUYGARD, Directrice de l'ARS Centre
- **Strasbourg** (*auditions groupées*) :
 - Michèle ESCHLIMANN, vice-présidente du conseil départemental du Bas-Rhin, Bénédicte AUTIER, Directrice de la MDPH du Bas-Rhin et Brigitte PROST, présidente de la CDAPH du Bas-Rhin
 - Environ 45 personnes composées des personnes (personnes handicapées, parents, directeurs d'établissements médico-sociaux, militaires, médecins, etc.), des associations et des administrations, notamment : Conseil départemental 67, MDPH 67, ARS Grand-Est, APEEIMC, APF 67, ARAHM, ARSEA, ADAPEI Les Papillons Blancs, Fondation Protestante Sonnenhof, AEDE, UNIAT Alsace, UNAFAM 67, Institut Bruckhof, Association Yvoir, représentants de l'Armée...
- **Strasbourg** (*Grand débat national du 7 mars 2019*) : environ 35 personnes, principalement des personnes handicapées et leurs familles.

C. Composition des membres du CNCPH au 29 mars 2019

Présidente :

GILLOT Dominique

Vice-présidents :

- ROCHON Alain : Association des Paralysés de France (APF)
- CABOUAT Diane : Fédération Française des Dys (FFDYS)
- VILLAIN Jean-Pierre : Fédération Générale des PEP (FGPEP)
- VIGNAU Martine : Union nationale des syndicats autonomes (UNSA)

Assemblée Nationale : JANVIER Caroline

Sénat : GIUDICELLI Colette

Assemblée des Départements de France (ADF)

Titulaire : MARTIN Marie-Pierre

Suppléant :

Titulaire : MONTANÉ André

Suppléante :

Association des Maires de France (AMF)

Titulaire : BERNARD René

Suppléante : PLACE Anna

Association des Régions de France (ARF)

Titulaire : M. DENIZIOT Pierre

Suppléante : PIDOUX Fanny

1° Au titre des associations regroupant des personnes handicapées et leurs familles

Association française contre les myopathies (AFM)

Titulaire : MALATERRE Jean-François

Suppléante : LE VOYER Anne-Claude

Association des accidentés de la vie (FNATH)

Titulaire : FELISSI Karim

Suppléante : HERRERO Nadine

Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées (LADAPT)

Titulaire : REBILLON Michel

Suppléante : COVIN Véronique

APF France handicap

Titulaire : ROCHON Alain

Suppléante : RIBES Pascale

Association des personnes de petite taille (APPT)

Titulaire : VANDENDRIESSCHE Joseph

Suppléante : BARIC Katia

Association Nationale Pour l'Intégration des Handicapés Moteurs (ANPIHM)

Titulaire : POIVRE Ludivine

Suppléante : SACHET Pierre

Association nationale des parents d'enfants aveugles (ANPEA)

Titulaire : EGLIN Nicolas

Suppléante : CHABAUD-MORIN Caroline

Alliance maladies rares

Titulaire : AUZIAS Michèle

Suppléant : GIMENÈS Paul

Association nationale de défense des malades, invalides et handicapés (AMI)

Titulaire : BACI Patricia

Suppléant : MORENO Antoine

Association nationale spina bifida et handicaps associés (ASBH)

Titulaire : HAFFNER François

Suppléante : JULIEN Evelyne

Autisme France

Titulaire : LANGLOYS Danièle

Suppléant : SIMONIN Jean

Bureau de Coordination des Associations de Devenus Sourds et Malentendants (BUCODES)

Titulaire : DUFOURNET Dominique

Suppléante : MOAL Maryannick

Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés (CLAPEAHA)

Titulaire : SPRIET Dominique

Suppléant : SCHILTE André

Confédération française pour la promotion sociale des aveugles et amblyopes (CFPSAA)

Titulaire : FERRERO Edouard

Suppléante : PILLOY Bernadette

Coordination handicap et autonomie (CHA)

Titulaire : BOUCHENY Patricia

Suppléant : SABATIÈ Michaël

Fédération nationale des associations de parents d'enfants déficients auditifs (Fédération ANPEDA)

Titulaire : VOÏTA Didier

Suppléante : MATHERON Chantal

Fédération APAJH

Titulaire : GARCIA Jean-Louis

Suppléante : GALLET-VALIN Marie-Claude

Fédération française des dys (FFDys)

Titulaire : CABOUAT Diane

Suppléant : HERMENIER Hervé

Fédération française sésame autisme

Titulaire : MEIGNIEN Christine

Suppléant : BOUCHARD Jean-Marc

Fédération française des associations d'infirmités motrices cérébrales (FFAIMC)

Titulaire : BOMPART Nathalie

Suppléant : KABA Cheick Mamady

Fédération française du sport adapté (FFSA)

Titulaire : WACH Jean-Claude

Suppléante : LALLARD Marie José

Fédération française handisport (FFH)

Titulaire : NGO Mai-Anh

Suppléant : RIVIERE Gaël

Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie (FNAPSY)

Titulaire : FINKELSTEIN Claude

Suppléant : BOUCHON François

Fédération nationale des aphasiques de France (FNAF)

Titulaire : JOURNET Jean Dominique

Suppléante : RENAUDIE Geneviève

Fédération nationale des sourds de France (FNSF)

Titulaire : MARCEAU Pascal

Suppléante : LEVEN-LAQUERRIERE Ronit

Fédération des malades et handicapés (FMH)

Titulaire : GROS Gérard

Suppléante : BAUDOUIN Béatrice

Fédération nationale France Accidents vasculaires cérébraux (AVC)

Titulaire : MORINO-ROS Alain

Suppléante : DESSEAUX Denyse

Femmes pour le dire, Femmes pour agir (FDFA)

Titulaire :

Suppléant : MANCERON Jean

France acouphènes

Titulaire : NICOLAS Roselyne

Suppléant : FOENKINOS Jacques

Groupe Polyhandicap France (GPF)

Titulaire : TEZENAS DU MONTCEL Marie Christine

Suppléante : COURTOIS Gérard

Groupement français des personnes handicapées (GFPH)

Titulaire : ASSANTE Vincent

Suppléante : NOUVET-GIRE Jocelyne

Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques (GIHP National)

Titulaire : SOULIER Mireille

Suppléant : LENOIR Stéphane

Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des personnes en situation de handicap (GRATH)

Titulaire : CECILLON Jacques

Suppléante : GABROT Valérie

Handidactique

Titulaire : JACOB Pascal

Suppléante : NAULEAU Noémie

Nous Aussi, Association française des personnes handicapées intellectuelles

Titulaire : CLERMONT Corinne

Suppléant : ER RAJAOUI Lahcen

Trisomie 21 France

Titulaire : DUPAS Cécile

Suppléant : GUICHARDAZ Emmanuel

Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM)

Titulaire : RICHARD Marie-Jeanne

Suppléant : LOPEZ Stéphane

Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et de cérébro-lésés (UNAFTC)

Titulaire : GUILLERMOU Emeric

Suppléante :

Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI)

Titulaire : GATEAU Luc

Suppléante : HUSSE Coryne

Union nationale pour l'insertion sociale du déficient auditif (UNISDA)

Titulaire : BOROY Jérémie

Suppléante : DUPUY Claire

2° Au titre des associations ou organismes œuvrant dans le domaine du handicap

Advocacy-France

Titulaire : GUERARD Philippe

Suppléante : LEROY Florence

Association Apaches

Titulaire : COUTANT Marie

Suppléant : ARCHAMBAULT Dominique

Association pour la gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH)

Titulaire : BOUCHEHOUIA Malika

Suppléant : EYSSARTIER Didier

Association des ITEP et de leurs réseaux (AIRE)

Titulaire : GONNARD Gilles

Suppléante : LE CAM Nathalie

Association nationale des directeurs et cadres d'ESAT (ANDICAT)

Titulaire : ZRIBI Gérard

Suppléante : PLAZANET Laura

Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce (ANECAMSP)

Titulaire : LAURENT Geneviève

Suppléant : HARTMANN Marcel

Association des parents d'élèves de l'enseignement libre (APEL Nationale)

Titulaire : BLAIN Aline

Suppléante : VITART Paul

Cinergie

Titulaire : PICARD Anna

Suppléant : BUSNEL Michel

Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes (CFHE)

Titulaire : GUZDEK Florian

Suppléante : CELESTE Bernadette

Confédération nationale handicap emploi des organismes de placement spécialisés (CHEOPS)

Titulaire : MONIN Camille

Suppléante : LANNEAU Valérie

Convention nationale des associations de protection de l'enfant (CNAPE)

Titulaire : PIASTRELLI Bruno

Suppléante : DE LA LOSA Pauline

Conseil national handicap (CNH)

Titulaire : JOLY Paul

Suppléante : PRIVAT Armelle

Croix-Rouge française

Titulaire : JOVIN Alicia

Suppléant : ZYLTMAN Marc

Droit au savoir

Titulaire : VERNIN Eric

Suppléante : TOUBHANS Marie-Pierre

Droit Pluriel

Titulaire : KERTUDO Anne-Sarah

Suppléant : SIMONET Mathieu

Fédération des associations, groupements et établissements pour la réadaptation des personnes en situation de handicap (FAGERH)

Titulaire : LAFERRIERE Bernard

Suppléante : MERIAN Isabelle

Fédération des conseils de parents d'élèves des écoles publiques (FCPE)

Titulaire : LECHEVALLIER Elisabeth

Suppléant : OZCELIK Mustafa

Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (FEHAP)

Titulaire : PERAZZO Laurent

Suppléante : ABEILLE Marie-Hélène

Fédération des particuliers employeurs de France (FEPEM)

Titulaire : LEVAUX Béatrice

Suppléant : ACAR Jean-Rémy

Fédération générale des PEP (FGPEP)

Titulaire : VILLAIN Jean-Pierre

Suppléante : SALOME Martine

Fédération hospitalière de France (FHF)

Titulaire : MOCAER Pascale

Suppléant : PERRIOT Dominique

Fédération nationale des associations au service des élèves présentant une situation de handicap (FNASEPH)

Titulaire : LEBOITEUX Dominique

Suppléante : PHILBERT Marie-Christine

Fédération nationale pour l'insertion des personnes sourdes et des personnes aveugles en France (FISAF)

Titulaire : BRELINSKI Christian

Suppléante : DELORIERE Florence

Fédération des parents d'élèves de l'enseignement public (Fédération PEEP)

Titulaire : LASNE François

Suppléante : GARCIA Maria

Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP)

Titulaire : DESJARDINS Marc

Suppléante : DROSS-LEJARD Nathalie

Groupe national des établissements et services publics sociaux et médico-sociaux (GEPSo)

Titulaire : COGUIC Daniel

Suppléante : AUBRUN-DORBEAUX Melynda

NEXEM

Titulaire : WIART Dominique

Suppléante : MAZE Laurence

Santé Mentale France (SMF)

Titulaire : TOUROUDE Roselyne

Suppléant : BRUN Thierry

Union nationale des associations familiales (UNAF)

Titulaire :

Suppléant : BONNIAU Christophe

Union nationale des centres communaux d'action sociale (UNCCAS)

Titulaire : RENAUD Hubert

Suppléante :

Union nationale des entreprises adaptées (UNEA)

Titulaire : CITERNE Sébastien

Suppléante : COLIN Nathalie

Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux (UNIOPSS)

Titulaire : VOITURIER Jérôme

Suppléante : SEBILO Gwenaëlle

Union nationale ADMR

Titulaire : COLLOMB Maud

Suppléant : d'ABOVILLE Thierry

Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles (UNA)

Titulaire : MARTEL Christiane

Suppléant : QUERCY Guillaume

Union des fédérations et syndicats nationaux d'employeurs sans but lucratif du secteur sanitaire, médico-social et social (UNIFED)

Titulaire : GROSYEUX Bernadette

Suppléant : VERRIER Bernard

3° Au titre des organismes de protection sociale

Caisse nationale des allocations familiales (CNAF)

Titulaire : GOUDIER Isabelle

Suppléant : MAZEL Jean-Pierre

Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS)

Titulaire : ROUGET Jean-François

Suppléante : MENA-DUPONT Dominique

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

Titulaire : SELVA Caroline

Suppléant : CORBIN Stéphane

Caisse centrale de la MSA (CCMSA)

Titulaire : VAN DAELE Eric

Suppléante : DUBOC Brigitte

Fédération nationale de la mutualité française

Titulaire : GUTEAU Francis

Suppléante : VINCENT Fabienne

Régime social des indépendants (RSI)

Titulaire : AYNAUD Olivier

Suppléante : BRUNELLE Arlette

4° Au titre des associations ou organismes développant des actions de recherche

Association nationale des centres régionaux d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (ANCREAI)

Titulaire : JAN Françoise

Suppléant : LAURENT Alain

Ecole des hautes études en santé publique (EHESP)

Titulaire : FILLION Emmanuelle

Suppléant : CAMPEON Arnaud

Institut national de formation et de recherche pour la formation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INS-HEA)

Titulaire : PUIG José

Suppléante : MAUGUIN Murielle

Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM)

Titulaire : WINANCE Myriam

Suppléant : RAVAUD Jean-François

Conférence des Présidents d'Universités (CPU)

Titulaire : GANGLOFF-ZIEGLER Christine

Suppléant :

Conférence des Directeurs des Ecoles Françaises d'Ingénieurs (CDEFI)

Titulaire : LE BLANC Benoît

Suppléante : DUVERGER Delphine

Conférence des Grandes Ecoles (CGE)

Titulaire : QUERNIN Xavier

Suppléante : LEFEVRE Stéphanie

Fédération étudiante pour une dynamique études et emploi avec un handicap (FÈDÉE)

Titulaire : MENGUAL Jean-Philippe

Suppléante : COHEN Cora

5° Au titre des représentants des organisations syndicales de salariés interprofessionnelles représentatives au plan national et des organisations professionnelles nationales d'employeurs

Confédération française démocratique du travail (CFDT)

Titulaire : LECLERCQ Olivier

Suppléante : BOULEZ Michèle

Confédération française de l'encadrement CGC (CFE-CGC)

Titulaire : KERYER Martine

Suppléant : BRISSET Luc

Confédération française des travailleurs chrétiens (CFTC)

Titulaire : COSKER François

Suppléante : PAYAN Magali

Confédération générale des petites et moyennes entreprises (CPME)

Titulaire : LEPOUTRE Michèle

Suppléant : CHOIGNARD Philippe

Confédération générale du travail (CGT)

Titulaire : PICARD Bruno

Suppléante : ACCOLAS Frédérique

Confédération générale du travail Force ouvrière (FO)

Titulaire : BALTAZAR Anne

Suppléant : LAVOLEE Yvonnick

Fédération nationale des syndicats d'exploitants agricoles (FNSEA)

Titulaire : OYAUX Morgan

Suppléante :

Fédération syndicale unitaire (FSU)

Titulaire : DUGUET Agnès

Suppléant : MOTARD Jérôme

Mouvement des entreprises de France (MEDEF)

Titulaire :

Suppléante : QUENTIN Sophie

Union nationale des syndicats autonomes (UNSA)

Titulaire : VIGNAU Martine

Suppléant : BENHACENE Christophe

Union professionnelle artisanale (U2P)

Titulaire : DESGROUAS Gabriel

Suppléante : BOUVARD Rachel

6° Au titre des personnes qualifiées

- M. BARRIERE Philippe
- M. BAUDRILLART Wenceslas
- M. DENIAU Lionel
- M. FAURE Alain
- Mme GUYON Isabelle
- Mme HEMERY Elodie
- Mme JABER Samia
- M. LEFRANC Gérard
- M. LOCHMANN Vincent
- M. PINTO DA SILVA Fernando
- Mme RADIANT Carine
- Mme RAFIY Nathalie
- Mme ROBINE Muriel
- Mme SOVIGNET Audrey

D. Animateurs et rapporteurs des commissions thématiques du CNCPH au 29 mars 2019

❑ « Education - scolarité »

Animatrices :	FSU	Mme Agnès DUGUET
	Droit au savoir	Mme Marie-Pierre TOUBHANS
Rapporteur :	APAJH	M. Jean-Claude ROUANET
Vice-présidente :	FFDYS	Mme Diane CABOUAT

❑ « Formation-emploi ordinaire et adapté-travail protégé »

Animateur :	CFDT	M. Olivier LECLERCQ
Rapporteur :	APF France handicap	Mme Carole SALERES
		M. Jacques ZEITOUN
Vice-présidente :	UNSA	Mme Martine VIGNAU

❑ « Compensation-ressources »

Animatrices :	UNISDA	Mme Claire DUPUY
	UNA	Mme Line LARTIGUE
Rapporteur :	APF France handicap	Mme Malika BOUBEKEUR
Vice-président :	APF France handicap	M. Alain ROCHON

❑ « Santé, Bien-Etre, et Bienveillance »

Animatrice :	HANDIDACTIQUE	Mme Noémie NAULEAU
Rapporteur :	Croix-Rouge Française	Mme Cyrielle CLAVERIE
Vice-président :	FGPEP	M. Jean-Pierre VILLAIN

❑ « Accessibilité et Conception universelle »

Animateurs :	APF France handicap	M. Pascal BUREAU
	APAJH	Mme Monique BEYSSEN
Rapporteurs :	GIHP National	M. Stéphane LENOIR
	APF France handicap	M. Nicolas MERILLE
Vice-président :	APF France handicap	M. Alain ROCHON

❑ « Organisation et Cohérence institutionnelle »

Animatrice :	UNIOPSS	Mme Gwénaëlle SEBILO
Rapporteur :	AIRE	M. Gilles GONNARD
Vice-présidente :	FFDYS	Mme Diane CABOUAT

❑ « Questions européennes et internationales - Convention des Nations unies »

Animateur :	CFHE	M. Alain FAURE
Rapporteur :	CFHE	M. Florian GUZDEK
Vice-président :	FGPEP	M. Jean-Pierre VILLAIN

❑ « Culture et Citoyenneté »

Animatrice :	Personne qualifiée CNCPH	Mme Carine RADIAN
Rapporteur :	Personne qualifiée CNCPH	M. Pascal PARSAT
Vice-présidente :	FFDYS	Mme Diane CABOUAT

E. Participants aux séminaires d'avril et mai 2019

Séminaire organisé sur 3 dates :

- **du 3 au 5 avril :**

	Participants
Membres du CNCPH	12 personnes
Associations regroupant des personnes handicapées et leurs familles	• Diane Cabouat (FFDYS) • Mamady Kaba (FFAIMC) • Danièle Langlois (Autisme France) • Alain Rochon (APF France Handicap)
Associations ou organismes œuvrant dans le domaine du handicap	• Cyrielle Claverie (Croix-Rouge Française) • Paul Joly (CNH) • Gilles Gonnard (Aire)
Organismes de protection sociale	• Jean-Pierre Mazel (CNAF)
Associations ou organismes développant des actions de recherche	• N/A
Association des Maires de France (AMF)	• Francine Maragliano, maire adjointe d'Evreux
Assemblée des Départements de France (ADF)	• N/A
Assemblée des Régions de France (ARF)	• N/A
Organisations syndicales	• Anne BALTAZAR (FO)
Personnes qualifiées	• Wenceslas Baudrillart
Présidente CNCPH	• Dominique Gillot
Désignés par la mission	3 personnes
Europe et administration	• Jean-Michel Marlaud (HFHI du ministère des Affaires européennes et étrangères), (accompagné d'Amina Benotmane, son apprentie)
Commission nationale d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique (CNAarusp)	• Chantal Deschamps (membre de la commission)
Comité d'entente handicap	• Lionel Deniau (membre du CNCPH au titre de personne qualifiée)
Equipe mission gouvernementale	6 personnes
Personnes missionnées	• Thierry Michels, député • Carine Radian, CNCPH
Support	• Yasmina Jegot (DGCS) • Isadora Hugo-Provost (collaboratrice parlementaire de Thierry Michels)
Consultants externes (intervention <i>probono</i>)	• Matthew Dwyer • Hélène Beaugrand
Total participants séminaire	21 personnes

- **le 17 avril :**
 - Stef BONNOT-BRIEY, co-présidente et co-fondatrice d'une association d'autiste pour l'autodétermination des personnes en situation de handicap
 - Emmanuel HUREAUX, chef d'entreprise
 - Noémie NAULEAU, secrétaire générale de l'association Handidactique et membre du CNCPH

- Alicia JOVIN, salariée de la Croix-Rouge française et membre du CNCPH
- Stéphane FORGERON, membre de Handidactique et membre du CNCPH
- Jean-Dominique JOURNET, président de la Fédération Nationale des Aphasiques de France
- Virgile ABBONDANZA, auto-représentant

• **le 6 mai :**

	Participants
Membres du CNCPH	10 personnes
Associations regroupant des personnes handicapées et leurs familles	• Diane Cabouat (FFDYS) • Mamady Kaba (FFAIMC) • Danièle Langlois (Autisme France) • Alain Rochon (APF France Handicap)
Associations ou organismes œuvrant dans le domaine du handicap	• Cyrielle Claverie (Croix-Rouge) • Paul Joly (CNH) • Gilles Gonnard (Aire) - excusé
Organismes de protection sociale	• Jean-Pierre Mazel (CNAF) - excusé
Associations ou organismes développant des actions de recherche	• N/A
Association des Maires de France (AMF)	• Francine Maragliano, maire adjointe d'Evreux (excusée)
Assemblée des Départements de France (ADF)	• N/A
Assemblée des Régions de France (ARF)	• Pierre Deniziot – Région Ile de France (présent le matin)
Organisations syndicales	• Martine VIGNAU (UNSA)
Personnes qualifiées	• Wenceslas Baudrillart
Présidente CNCPH	• Dominique Gillot
Désignés par la mission	8 personnes
Europe et administration	• Jean-Michel Marlaud (HFHI du ministère des Affaires européennes et étrangères), (accompagné d'Amina Benotmane, son apprentie)
Commission nationale d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique (CNAarusp)	• Chantal Deschamps (membre de la commission)
Comité d'entente handicap	• Lionel Deniau (membre du CNCPH au titre de personne qualifiée)
Participants à la session de travail « Personnes handicapées » du 17 avril – présents l'après-midi	• Stéphanie Bonnot-Briey (formatrice) • Stéphane Forgeron (membre du CNCPH) • Alicia Jovin (membre du CNCPH) • Sarah Salmona (membre du CNCPH) • Emmanuel Hueraux (auto-entrepreneur)
Equipe mission gouvernementale	6 personnes
Personnes missionnées	• Thierry Michels, député • Carine Radian, CNCPH
Support	• Yasmina Jegot (DGCS) • Isadora Hugo-Provost (collaboratrice parlementaire de Thierry Michels)
Consultants externes (intervention <i>pro bono</i>)	• Matthew Dwyer • Hélène Beaugrand
Total participants séminaire	24 personnes

F. Contributions

ANECAMSP : Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce

ANPIHM : Association Nationale Pour l'Intégration des personnes Handicapées Moteur

Autisme France

Autoreprésentants

Martine CARRILLON-COUVREUR, présidente du CNCPH de 2012 à 2015

Comité d'entente handicap

Commission « Organisation et cohérence institutionnelle » du CNCPH (*prise d'acte*)

CHA : Coordination Handicap et Autonomie

Croix-Rouge Française

Fédération Française des Dys

FNASEPH : Fédération nationale des associations au service des élèves présentant une situation de handicap

Handidactique

Vincent LOCHMANN, personne qualifiée, pilote du groupe de travail « médias » du CNCPH

Nexem

Organisations syndicales de salariés membres du CNCPH : CGT – FO – CFE-CGC – CFTC – UNSA – FSU

UNCCAS : Union Nationale des Centres Communaux et intercommunaux d'Action Sociale

ANECAMSP

Proposition quant à la représentativité des usagers en action précoce au CNCPH

L'Anecamsp actuellement représente au CNCPH les enfants à risque de handicap ou diagnostiqués porteurs d'une difficulté, d'un trouble ou d'un handicap avéré quel qu'il soit : physique, mental, sensoriel, polyhandicap.

L'Anecamsp est une association nationale (reconnue d'intérêt général) de professionnels et de parents engagés dans la co-construction des dispositifs d'action médico-sociale précoce.

Notre conseil d'administration est composé de 24 membres : 15 membres élus dont 2 représentants des familles, 2 représentants des délégations régionales, et 7 membres de droit qui représentent les grandes associations du monde du handicap : UNAPEI, APAJH, APF, FISAF, FGPEP, GPF, TRIS 21 France.

L'Anecamsp n'est pas gestionnaire de services mais un mouvement d'acteurs professionnels et parentaux qui défendent l'action précoce dans toutes ses dimensions : la prévention, le repérage précoce, le diagnostic, les soins et l'accompagnement des familles dès la période du doute ou de l'annonce d'une difficulté et ce sur l'ensemble du territoire.

Nous tenons beaucoup à cette co-construction. Il est difficile, voire impossible de mobiliser les parents au moment de l'annonce, où tout « bascule » pour eux.

Ils ont alors besoin d'être soutenus singulièrement par des professionnels formés pour accompagner leur enfant.

Ce n'est que plus tardivement qu'ils pourront être acteur au nom de l'action précoce, prenant en compte la polyvalence des situations des enfants et de leurs familles.

Les parents seuls ne peuvent défendre l'ensemble des situations très variées vécues en action précoce qui recouvrent des questions souvent très hétérogènes sur les pathologies et les troubles, des incertitudes mais aussi des questions techniques sur le mode de gouvernance du dispositif, sur les liens du secteur sanitaire et du secteur médico-social, sur l'accès au dispositif de droits communs et à la protection de l'enfance....

Nous avons interrogé les parents élus de notre CA et ils proposeraient une co-représentation, parents et professionnels que l'Anecamsp se propose de porter.



Évolution du Conseil national consultatif.

A) Constat.

Si le CNCPH n'existait pas, il faudrait l'inventer !

C'est ce que l'ANPIHM affirmait déjà à l'époque où le CNCPH ne se réunissait qu'une fois par an (et encore !) sous la forme d'une grande messe venue entendre le ou la Ministre en charge de la politique à l'égard des personnes dites handicapées.

Car il est utile d'avoir un « cadre » d'échanges autour, soit des demandes des représentants associatifs, soit des projets gouvernementaux dans tel ou tel domaine nous intéressant de près.

À ceci près, qu'au lieu de conserver son caractère « consultatif » (ce que ne respectent pas systématiquement d'ailleurs les différents gouvernements qui se succèdent), il est devenu en fait un organe « participatif » dans lequel, comme trop souvent, les représentants sociaux finissent par y perdre leur indépendance, dilués qu'ils sont dans les différentes « Commissions » et dont les premières lignes de leurs avis trahissent très souvent, sans même qu'ils en aient conscience, un mélange des genres avec l'Administration, notamment en soulignant comme un leit-motiv la « qualité de l'écoute ». Même si la fonction de l'Administration consiste, d'abord et avant tout, à mettre en musique la volonté gouvernementale.

De fait, cette dilution n'est que la conséquence des illusions mortifères de trop nombreux représentants associatifs en matière de « co-construction », mais aussi en matière de « société inclusive », annoncée comme étant l'ADN d'un Pouvoir politique inscrit en réalité dans une démarche totalement néolibérale !

En effet, quel responsable du Mouvement associatif pourrait dire aujourd'hui sans rougir que le Gouvernement actuel « s'emploie à lever toutes ces barrières et met en œuvre des mesures appropriées pour garantir, loin de tout dogmatisme, la meilleure qualité de vie possible, la participation effective à la vie ordinaire. Notamment par la mise en place des aides techniques et humaines adaptées, d'une accessibilité universelle et un accompagnement approprié * », autant d'items qui pourraient définir, pourquoi pas, « une société inclusive » ?

Si l'on peut qu'approuver le maintien de la prime d'activité pour les personnes pensionnées d'invalidité en emploi qui la percevaient alors que le Gouvernement l'avait supprimée, comment peut-on en revanche qualifier « d'avancées » les différentes mesures promises pour les entreprises dites adaptées alors que les conditions dans lesquelles elles se profilent n'apportent aucune garantie quant au rôle « tremplin » des emplois espérés, ou bien encore l'attribution « à vie » d'une AAH, soigneusement toujours maintenue en dessous du seuil de pauvreté, pour les personnes dites les plus handicapées – certes vieille revendication

associative – alors qu’il s’agit ni plus ni moins pour le Gouvernement que d’alléger les charges de travail des MDPH ?

Or, si le Gouvernement ne cesse de nous rebattre les oreilles avec sa notion de « Société inclusive », conditionnée selon lui par les incontournables politiques de « Maîtrise de la dépense publique » et de « Simplification des normes », il procède à l’affaiblissement d’une politique (déjà incohérente !) de soutien à domicile !

Ne serait-ce que via la mutualisation de la PCH, contraire à la volonté du législateur, dans des « habitats regroupés », ce qui conduit à la diminution de l’enveloppe consacrée en principe au soutien domicile personnel, détournement conduisant à ce qui n’est rien d’autre que du médico-social « low cost » !

Ou bien encore, comme pour ses prédécesseurs, quand il se refuse à élargir le champ des tâches à accomplir pour accompagner une personne en réduction d’autonomie à domicile, comme par exemple la préparation des repas, l’hygiène du linge ou de la maison, toutes tâches prises en compte, sous condition de ressources, pour les personnes âgées via une prestation locale appelée « aide ménagère » mais à laquelle les personnes dites handicapées ne peuvent avoir accès, ni directement, ni via la PCH !

Et pour parvenir à ce résultat, il cherche à lier totalement le Mouvement associatif via cette « co-construction » d’une pseudo « société inclusive » en utilisant, non sans brio d’ailleurs, l’excellent outil de participation que constitue pour lui le CNCPH.

Institution qui ne peut plus être un simple lieu de débat autour d’un avis consultatif dès lors qu’elle devient un outil de participation. Pour ne pas dire un outil de « collaboration » qui s’impose à toutes les Associations, même parfois à leur corps défendant. Ce malgré diverses tentatives associatives de lui garder son indépendance, notamment dans les moments difficiles ! D’autant que depuis plusieurs années déjà la politique gouvernementale a commencé à changer de nature, a fortiori la politique gouvernementale actuelle, au-delà de quelques aspects mineurs, appelle de la part du Mouvement associatif, **indépendance et détermination**.

Comme l’ANPIHM qui, tout à la fois à la suite de l’analyse de tel ou tel texte mais aussi pour résister au piège tendu, multiplie sans hésiter les « avis défavorables ».

À l’exception des textes entièrement positifs, c’est-à-dire qui ne comportent pas telle ou telle mesure négative.

À titre d’exemple, la proposition de loi Berta ne peut avoir de notre part le moindre avis favorable dès lors qu’à la première partie particulièrement positive est ajoutée une seconde partie particulièrement régressive !

Pour autant, l’ANPIHM n’a pas été la seule Association à s’élever contre la politique gouvernementale sur tel ou tel sujet et sa tentative d’instrumentaliser un peu plus le CNCPH pour parvenir à ses fins.

Car on ne peut passer sous silence les avis défavorables exprimés à l’unanimité, ou quasiment, des membres du CNCPH, que ce soit sur l’ordonnance du 26 septembre 2014 qui a conduit à remettre en cause nombre de dispositions visant à mettre en accessibilité des établissements recevant du public.

Ou bien encore à propos de la loi Élan visant à réduire de 80 %, parmi le nombre d’appartements desservis par ascenseur, les appartements immédiatement habitables et sans travaux majeurs par des personnes à mobilité réduite.

On nous permettra ici, sur ce sujet aussi primordial, de donner quelques détails permettant de démontrer le double langage du Gouvernement.

En effet, selon les statistiques connues de l'INSEE depuis 2006, il apparaît qu'en moyenne annuelle, **seuls 47 % de l'ensemble des logements nouveaux** (appartements en habitat collectif et maisons individuelles destinées à la location), **et non la totalité des logements construits, sont en principe accessibles, de la voirie à la porte d'entrée**, depuis les lois de 1975 et 2005. Tandis que l'obligation d'accessibilité ne s'impose pas aux maisons individuelles destinées à être occupées par leurs propriétaires, ni ne s'impose aux immeubles ne disposant au maximum que de 3 étages au-dessus du rez-de-chaussée.

De fait, durant cette période, seuls ont été construits :

- 69 900 appartements environ dans le parc privé, 47 300 appartements desservis par ascenseur et environ 22 600 appartements sans ascenseur
- 22 100 appartements environ dans le parc social, dont 12 700 appartements desservis par ascenseur et un peu moins de 5 400 appartements sans ascenseur,
- 16 000 appartements dans des immeubles R+3, parc privé et social confondus, dont 80 % soit 12 800 appartements desservis par ascenseur, et 3 200 appartements sans ascenseur.

Or, sachant que dans le parc privé, la présence d'un ascenseur apporte une plus-value très sensible au point que la plupart des immeubles R+3, voire R+2, en dispose, on peut en conclure que l'immense majorité des 3 200 appartements sans ascenseur sont des appartements HLM. Et qu'ainsi, l'obligation de création d'un ascenseur dans les immeubles HLM à construire R+3 conduira à la création par département en moyenne annuelle 32 appartements desservis par ascenseur.

Sachant par ailleurs que 80 % des appartements desservis par ascenseur n'ont plus l'obligation d'être immédiatement habitables sans travaux majeurs et relativement coûteux, il en résultera que seuls 6 appartements HLM accessibles immédiatement habitables supplémentaires seront construits par département en R+3 !

Or, pour le Gouvernement, il s'agit de « travaux simples ».

Mais, comment peut-on parler de « travaux simples » quand il faudra casser une cloison pour agrandir une salle de bains, et donc rebâtir la cloison quelques dizaines de centimètres plus loin, refaire le sol et le plafond de la salle de bains et de la pièce contiguë, rebâtir un chambranle de porte, sans parler de vraisemblables travaux de plomberie, et si la pièce attenante à la salle de bains est une chambre (hypothèse la plus probable !) dont il faudra abattre vraisemblablement aussi une autre cloison contiguë à une autre pièce pour lui conserver la surface indispensable * à l'évolution d'une personne en fauteuil roulant, tous travaux qui feront appel à un maçon, un carreleur, un peintre, un menuisier, et vraisemblablement un plombier, et donc tous travaux longs et coûteux ?

Comment améliorer le fonctionnement du CNCPH ?

À propos des pouvoirs du CNCPH.

Aujourd'hui, nonobstant les tentatives d'instrumentalisation dont il a été l'objet ces 15 dernières années, si le CNCPH a un pouvoir consultatif, il reste que l'examen des faits montre, ne serait-ce qu'en matière d'accessibilité du cadre bâti, que les trois derniers gouvernements, négligeant totalement l'argumentation des représentants associatifs, ont pris des mesures obéissant à des pouvoirs économiques, et non pas à l'intérêt de la population générale, et des personnes dites handicapées en particulier.

Dans ces conditions, et afin de limiter ce pouvoir de nuisance, l'ANPIHM ne peut que réitérer une nouvelle fois sa demande que le CNCPH soit doté de la capacité de donner un « avis conforme », et non pas seulement consultatif.

Et dans la mesure où le CNCPH ne peut pas avoir la légitimité d'un gouvernement issu des urnes, il serait naturel qu'un organisme indépendant – le Conseil Constitutionnel ? – tranche le différend en cas de conflit.

À propos de la nomination des Associations au CNCPH.

Aujourd'hui, la nomination des associations au Conseil national consultatif relève de critères peu définis, si ce n'est la représentation de telle ou telle déficience qui donne une prime à une Association dès lors que cette déficience n'est pas représentée par de nombreuses Associations, ou alors « le fait du prince ».

Et dans la mesure où il est préférable qu'il y ait des critères objectifs :

- la transparence dans la gestion pour les associations gestionnaires semble être un critère minimum,
 - les actions de formation et d'information dès lors que leur contenu ne relève pas d'une simple politique de communication et d'esbroufe semble être également un critère acceptable,
 - et bien entendu, la défense des droits des personnes qui peut se juger par les actions de telle ou telle association en accompagnement pour défendre les dossiers des personnes (dans les MDPH par exemple), et qui peut se juger également par les actions en justice, a fortiori par des recours en Conseil d'État, soit pour défendre les dossiers des personnes, soit pour faire aboutir au travers d'un cas particulier des demandes beaucoup plus générales.
- « Selon quel contrôle » ? Peut-être bien un rapport détaillé présenté au Conseil national consultatif.

À propos des moyens attribués aux Associations pour siéger au CNCPH.

Si les frais de déplacements sont à présent remboursés sans trop de délais (environ six semaines) et couvrent les frais de taxi, de transport SNCF ou avions, et le repas de midi ainsi que celui de l'accompagnant s'il est pris au ministère, ils ne couvrent pas :

- l'intégralité des frais d'hôtel à Paris s'il est impossible de prendre l'avion tel jour très tôt le matin ce qui conduit à venir la veille en train,
- les petits frais de bouche d'une journée qui commence à six heures du matin sur le quai de la gare pour finir à 20 heures sur le même quai de la gare au retour, voire beaucoup plus lorsqu'il faut prendre l'avion.

Et dans la mesure où lorsque l'on a besoin d'une auxiliaire de vie pour être accompagné durant ce déplacement, auquel s'ajoutent le même mois d'autres déplacements pour les seules commissions du Conseil national consultatif (sans même parler que le code du travail prévoit que le temps de travail quotidien d'une auxiliaire de vie ne peut excéder 12 heures, et qu'il est donc parfois nécessaire de faire appel à deux auxiliaires de vie pour le même déplacement !), il est évident que les 13 heures mensuelles accordées au titre de la fonction élective que l'on exerce constitue une durée beaucoup trop faible pour faire face à ces besoins de déplacements.

Dès lors, s'il est certainement difficile de faire prendre en charge ce type de dépenses par la Direction générale de la cohésion sociale, il est indispensable que le volume mensuel accordé au titre de la fonction élective soit porté de 13 heures mensuelles à environ 25 heures mensuelles.

Ou bien que les subventions accordées aux Associations par la Direction générale de la cohésion sociale ne soient pas le fait du prince, et prennent en compte cet élément pour les Associations siégeant au CNCPH.

À propos de la double fonction de représentant et de gestionnaire :

Une Association peut être à la fois gestionnaire d'établissements et assurer la défense des droits des personnes dites handicapées : c'est le cas de l'ANPIHM à propos de laquelle je vois mal qu'elle puisse encourir de reproches sur le sujet.

En revanche, plus une Association grandit, plus elle peut être aux mains de salariés gestionnaires et conduire à un risque de cannibalisation de la gestion sur la défense générale, a fortiori quand la gestion dépend étroitement de liens étroits avec les financeurs : Conseils Départementaux, Direction Générale de la Cohésion Sociale, et donc de son ministère de tutelle, etc.

De toutes façons, le Mouvement associatif français étant largement dominé par les plus grandes Associations qui se trouvent être gestionnaires, hormis la FNATH, sans que l'on puisse pour autant considérer qu'à aucun moment elles n'ont engagé de bataille pour la défense des droits des personnes, il est difficile de prétendre que ces Associations n'ont pas leur place au CNCPH.

La bonne réponse à apporter serait la parité. Mais si l'on prend en compte le critère des adhésions, un tiers et deux tiers serait, peut-être, la bonne répartition.

Tout en tenant compte du fait que les grandes Associations traditionnelles ont eu l'habitude à l'origine de faire adhérer systématiquement les personnes pour leur permettre de bénéficier ensuite de leurs services : service social, accompagnement, hébergement,... C'est d'ailleurs ce phénomène de « captation » qui a conduit il y a plusieurs décennies à la création d'autres Associations par des personnes dites handicapées elles-mêmes, en réaction à cette façon de faire.

À propos des « auto-représentants » :

Il est tout de même paradoxal de voir le Gouvernement faire une telle proposition alors même que le principal reproche qui est fait aux gilets jaunes, et plus précisément à chacun des gilets jaunes, de ne représenter que lui-même, et en tant que groupe de personnes d'être incapables de procéder à la désignation de leurs représentants !

Par expérience, nous savons très bien qu'une personne dite handicapée lambda, dès lors qu'elle n'est pas désignée par ses pairs dans le cadre d'une Association – désignation résultant de son expérience appréciée par ses pairs – aura tendance à développer un point de vue de sa propre expérience, de son propre parcours, voire de sa propre déficience. En tout état de cause, avec le risque d'émettre un point de vue très subjectif.

La bonne solution consisterait à la mise en place d'un mode électif, sur la base des taux d'invalidité, au plan régional. Car au plan national, ce serait une grande difficulté pour chacune d'entre elles de se faire connaître.

Le tirage au sort serait beaucoup trop aléatoire pour désigner des personnes devant en principe s'exprimer sur des questions aussi complexes et aussi diversifiées que le « handicap ».

D'autant que le terme « handicap » n'est pas un synonyme du terme « déficience » (même s'il est employé dans la plupart des cas en ce sens), mais bien le produit de facteurs individuels et

sociaux d'une part, et de facteurs environnementaux d'autre part. Et que les besoins nés des « déficiences » différentes appellent des solutions différentes, sans même parler des conséquences de la gravité éventuelle pour chacune d'entre elles, et partant de la nature des réponses à apporter.

* Citation extraite du document du Collectif Polyhandicap intitulé « Société inclusive et polyhandicap ».

Contribution Autisme France à la mission de Carine Radian et Thierry Michels relative à la représentativité des Personnes Handicapées et leur participation à la construction des politiques publiques

La gouvernance

Beaucoup d'associations théoriquement membres du CNCPH viennent rarement ou ne viennent jamais et ne contribuent donc pas à la vie du CNCPH. Il conviendrait de faire le bilan des associations qui ont régulièrement participé à la vie du CNCPH, en permanente, plénière, ou dans les commissions spécialisées. Le nombre actuel des membres théoriques du CNCPH est excessif.

La CNS élit son président, la CNSA aussi, il serait logique que le CNCPH élise son président et ses vice-présidents. La permanente est un bon outil dont on pourrait encore améliorer le fonctionnement en limitant la présence des rapporteurs et animateurs.

La composition du CNCPH

Les associations d'usagers sont trop peu représentées au CNCPH : ce sont les grosses associations gestionnaires qui y ont un poids majoritaire. Il est urgent de définir des collèges et des règles d'accès pour chacun de ses collèges. Une association qui assure des prestations aux personnes handicapées n'est pas une association représentative des personnes handicapées et de leurs familles, elle doit se trouver dans le collège prestataires.

Dans le collège usagers, il faudra veiller à la représentativité des associations (association RUP, agrément usagers du système de santé, statuts, conflits d'intérêts, connaissance et défense des droits) et éviter la surreprésentation de certains handicaps. L'actuel débat sur les auto-représentants est un faux débat : un auto-représentant ne représente que lui-même : en revanche, son expertise (qui ne doit pas se réduire à son handicap) peut avoir une importance particulière dans les commissions spécialisées et légitime la présence d'un certain nombre de personnes qualifiées que chaque commission spécialisée pourrait s'adjoindre pour augmenter le niveau d'exigence et de qualité en leur sein.

L'auto-représentant ne saurait remplacer la légitimité d'une association démocratique. Il ne faut pas oublier que déjà les enfants et adolescents ne peuvent être représentés que par leurs familles et qu'un grand nombre de personnes handicapées dans le champ de l'autisme ne peuvent se représenter elles-mêmes. Les auto-représentants du champ de l'autisme (qui souvent d'ailleurs ne sont pas dans le champ du handicap) ont parfois des positions totalement contraires aux intérêts et besoins des enfants et adultes les plus vulnérables.

Le collège prestataires ne doit pas assurer une sur-représentation de certains handicaps : handicap mental, moteur, par exemple.

Il faudra réfléchir à la présence d'autres collèges (syndicats par exemple) au regard de critères précis : connaissance du handicap, implication dans les droits des personnes, connaissance de la Convention ONU, etc...

La permanente pourrait mieux remplir son rôle de préparation de la plénière et cibler les points des avis qui suscitent un débat.

Les commissions sont très précieuses car elles assurent en amont la préparation des avis et un travail de réflexion de fond sur de nombreux problèmes. Là encore, l'assiduité et l'engagement doivent être les critères d'appartenance. Les commissions doivent pouvoir s'entourer des experts nécessaires à chaque domaine étudié. Il faudrait différencier commissions pérennes et commissions provisoires au vu d'une mission particulière. Il serait précieux de multiplier les co-saisines pour que les commissions partagent davantage leurs travaux.

La commission ONU devrait jouer un rôle essentiel : la connaissance de la Convention ONU des droits des PH devrait irriguer les travaux du CNCPH.

Des avis à caractère obligatoire

Il n'est pas normal que les avis du CNCPH soient purement consultatifs et que le CNCPH ne soit d'ailleurs pas systématiquement saisi des textes qui peuvent avoir des retombées sur la vie des personnes en situation de handicap.

Le CNCPH doit continuer à développer avec l'administration un réel travail de co-construction et de co-élaboration autour des textes, au-delà de la seule consultation. Il est indispensable d'assurer un suivi systématique de l'impact des avis sur l'élaboration des textes soumis à la consultation du CNCPH

Articulation des travaux du CNCPH avec les autres instances représentatives

Le CNCPH est déjà en lien avec d'autres instances : il faudrait les amplifier : CNS, CESE, HAS, HCFEA...Des membres de ces instances pourraient apporter leur expertise aux commissions spécialisées. Il serait profitable d'avoir aussi les remontées d'instances territoriales : CDCA, CTS, CRSA.

Il est urgent d'élaborer une procédure de désignation des représentants du CNCPH au sein des autres instances, en précisant que les personnes désignées doivent représenter le CNCPH dans son ensemble et pas leur propre association ou structure d'appartenance

Des moyens matériels et financiers à la hauteur des besoins

Les moyens de secrétariat pour toutes les commissions manquent cruellement.

Les moyens matériels doivent être garantis : vélotypie, audio et visioconférences.... présentation des textes accessible aux différentes difficultés des membres des commissions.

Construire un guide du membre de commission CNCPH. Garantir le remboursement des frais engagés par les membres du CNCPH, a minima les frais de déplacement. Il est très compliqué pour les associations d'usagers qui ont peu de revenus de faire face à ses frais, d'autant qu'elles n'ont pas les moyens de salarier des experts, ce qui crée une situation inéquitable.

Alimenter correctement un site du CNCPH.

Audition des autoreprésentants sur la mission Michels – Radian **Contribution écrite**

Ce document a été constitué en concertation avec les autoreprésentants du handicap ayant fait part de leurs propositions via un questionnaire en ligne, du 13 février au 1er mars 2019.

Les questions posées étaient les suivantes :

- 1. À votre connaissance, quels sont les moyens actuels d'être représentés dans les politiques publiques pour les personnes en situation de handicap ? Existe-t-il des organisations, des instances, des leviers prévus à cet effet ? Lesquels ?*
- 2. Stratégiquement, quelle serait la forme la plus adaptée et la plus reconnue de faire reconnaître la voix des personnes en situation de handicap au niveau des politiques publiques ? Avez-vous des idées ?*
- 3. Les personnes en situation de handicap ont-elles besoin de s'investir davantage dans les politiques liées au handicap ou dans le domaine du droit commun (qui concerne tout citoyen) ? Pourquoi ?*
- 4. Citez trois façons d'influencer et/ou de participer aux politiques publiques : (de la plus efficace à la moins efficace, selon vous). Cela peut être la communication, l'engagement, etc.*
- 5. D'après vous, d'autres pays sont-ils plus avancés sur la participation des personnes ? Si oui, comment ? Donnez des exemples.*
- 6. Vous-même, avez-vous ou avez-vous déjà apporté une amélioration à la qualité de vie des personnes en situation de handicap (des projets, des idées, des astuces, des outils, etc.) ? Si oui, comment ?*
- 7. Selon vous, quels peuvent être les obstacles à la participation des personnes ?*
- 8. Quelle est la plus-value de l'autoreprésentation ? Comment peut-elle s'articuler avec les représentants et les associations représentant des personnes en situation de handicap ?*
- 9. Pensez-vous que les personnes en situation de handicap aient besoin d'être représentées par des associations (ou autre) ? Pourquoi ? À quelles conditions ? Sur quelles thématiques ?*
- 10. Par où faut-il commencer et comment faut-il s'y prendre pour que la parole des personnes reçoive de la considération ?*

Qui sommes-nous ?

Les autoreprésentants du handicap souhaitent contribuer à toutes les décisions qui les concernent, en utilisant leur propre vécu. Ils défendent le principe d'autoreprésentation et de prise de parole des personnes sur les situations qu'elles vivent elles-mêmes.

C'est un réseau national de personnes qui sont animées par un même objectif : faire des obstacles des solutions réelles, d'abord en travaillant les propositions entre pairs, puis en portant des propositions au niveau des politiques publiques.

C'est pourquoi, ce réseau est formalisé en un Think Tank, une organisation qui favorise la concrétisation des idées et le partage de compétences.

Leur participation à cette audition concerne leurs fortes attentes quant aux instances pour prendre en compte les réalités quotidiennes et s'engager auprès de ces personnes dans les différents combats liés à l'inclusion.

Pour cela, ils ont besoin de collaborer étroitement avec les instances, mais aussi les autres types d'association, dans une dynamique de co-construction, pour faire partie du cœur de décision et d'expertise.

C'est en accord avec le principe du « Rien pour nous sans nous », une formule reprise par de nombreux mouvements, que nous visons à appliquer.

L'avenir du CNCPPH sera donc décisif pour les autoreprésentants.

L'autoreprésentation est un système d'engagement libre. Les personnes défendent des sujets qui les concernent, ce qui suscite un vif engagement, tout en portant la cause générale de la prise de parole et de la représentation des personnes dans les politiques publiques. Il s'agit de partir d'un intérêt individuel pour en faire une proposition commune. Un autoreprésentant porte des engagements sans être obligé d'adhérer à une seule cause.

C'est une approche démocratique et participative.

Notre vision des politiques publiques

À l'heure actuelle, les personnes en situation de handicap se sentent davantage consultées que participantes aux décisions qui les concernent. En revanche, elles sont les premières soit à bénéficier d'un résultat positif, soit à subir les conséquences d'un échec.

C'est pourquoi, elles doivent être associées pleinement à tous les processus, les projets et les réflexions autour du handicap, du début à la fin, de l'idée à la mise en œuvre.

Pour cela, ces personnes doivent passer du statut de témoin à celui d'expert de leur parcours.

Certes, des évolutions ont eu lieu. De nombreuses personnes en situation de handicap font aujourd'hui partie de commissions, groupes de travail et autres, à l'échelle nationale ou locale.

Pourtant, des efforts restent à faire sur l'efficacité de leur participation et la réelle prise en compte de leurs propositions dans l'aboutissement des travaux. Quelle est vraiment la portée de leur parole ?

Cette considération encore insuffisante a aussi un impact sur le quotidien des personnes, notamment dans leurs relations avec les services, les prestataires, les institutions qui les accompagnent. En effet, leur opinion et leur parole sont souvent reléguées au second plan, derrière ce qui est considéré comme de première nécessité : les soins, la sécurité, etc.

Leur légitimité n'est pas toujours reconnue. De fait, et surtout en cas de problème, les services, institutions et prestataires prennent spontanément le pas sur la volonté des personnes, en leur imposant divers fonctionnements.

De même que, si les personnes en situation de handicap sont de plus en plus invitées à faire part de leur expérience en tant qu'expert, dans la pratique, leur parole est souvent considérée comme un témoignage. Ce qui veut dire qu'elles sont officiellement parties prenantes des travaux, mais leur participation effective ne fait pas partie des résultats des travaux.

Bien que reconnaissant les dernières avancées en matière de handicap, les personnes ont encore du mal à comprendre l'organisation et le fonctionnement des instances qui leur sont dédiées. Par exemple, elles sont nombreuses à ne pas connaître le CNCPPH.

Pour celles qui le connaissent, elles disent manquer d'informations précises sur son utilité, sa composition et son fonctionnement.

Par ailleurs, les personnes constatent qu'à l'étranger, la parole des personnes situation de handicap est considérée autrement, donnant lieu à d'autres systèmes d'accompagnement. Cependant, les informations restent incomplètes et ne sont pas utilisées dans le système français.

En France, les personnes en situation de handicap sont le plus souvent représentées par des associations de familles ou gestionnaires. Les personnes se réfèrent à elles pour faire passer des messages et témoigner de réalités quotidiennes, que les représentants transposent ensuite en propositions et en plaidoyers.

Pourtant, les personnes parlent d'une inadéquation entre le constat quotidien qu'elles font, leurs souhaits et les avancées.

Cela reste à approfondir, mais les mesures prises sur l'Allocation Adulte Handicapé (revalorisation du seuil, augmentation, etc.) est un exemple souvent repris par les personnes à ce propos.

Les personnes en situation de handicap sont souvent sollicitées pour défendre un sujet spécifique sur un type de handicap précis, mais pas pour défendre unanimement l'exercice de leurs droits.

Il manque un contexte global qui prendrait en compte les difficultés d'accès à ses droits comme une problématique urgente, récurrente et prioritaire. Non pas comme un cas isolé.

Les personnes ont le sentiment que, lorsqu'elles font part aux instances d'une privation de droit ou d'une impossibilité à exercer ses droits, cela est reçu comme un incident de parcours. Alors que c'est une situation grave.

Prenons l'exemple de l'accessibilité. Nombreuses sont les personnes en situation de handicap à rapporter leurs difficultés d'accès aux lieux publics et aux transports en commun. Bien que cela constitue une cause nationale, le problème est généralement traité comme un incident mineur dû à un dysfonctionnement technique, un problème budgétaire, administratif...

Nos propositions

L'avenir du CNCPH est donc une étape cruciale pour les autoreprésentants, car c'est un levier de la participation des personnes aux politiques publiques.

Ils sont en attente d'un CNCPH :

- *Plus ouvert aux citoyens en situation de handicap, dans tous les domaines d'expertise.*
- *Plus accueillant et renforçateur de la co-construction.*
- *Plus attentif à la réalité quotidienne du terrain.*

Pour cela, le réseau formule plusieurs propositions.

1. Inverser le processus de connexion avec le terrain.

Plutôt que de créer des commissions qui vont ensuite chercher des cas concrets, il s'agirait de recenser les cas concrets pour en dégager des commissions et de groupes de travail.

Pour ce faire, les citoyens en situation de handicap doivent pouvoir saisir, réagir et participer au CNCPH à tout moment sur des situations de vie particulièrement problématiques, par le biais d'un outil numérique et d'un bureau dans chaque commune. Cela permettrait de recueillir des idées de thématiques à traiter par le CNCPH, argumentées par des exemples concrets et vécus. Ce serait aussi un moyen direct de solliciter l'avis des personnes sur les saisines faites par les administrations auprès du CNCPH, afin d'ancrer ces saisines de la réalité vécue par les personnes et de les traiter dès le départ avec des données et des cas concrets.

Ce bureau, physique et numérique, aurait pour tâche de recueillir les idées, de les ordonner (selon des critères définis par le CNCPH), puis de les rapprocher d'autres idées recensées dans d'autres communes, afin d'en faire un seul dossier. Ce serait ensuite le CNCPH qui constituerait une commission autour des thématiques qu'il sélectionnerait.

Les associations font des saisines sur des textes de loi. Les citoyens en situation de handicap feraient des saisines sur l'impact de ces textes de loi sur la réalité du terrain.

À l'issue des commissions, le CNCPH passe par le bureau pour faire redescendre les pratiques, les solutions, les propositions aux citoyens.

Objectif : remonter les pratiques et les obstacles du terrain pour que l'instance prenne son essence dans la participation citoyenne !

2. Décentraliser le CNCPH.

D'abord, en créant des délégations sur les territoires, pour être plus proche des citoyens, mais aussi des contraintes des territoires : au niveau du budget, des aménagements, des infrastructures, des ressources, des départements, etc. Les délégations seraient un interlocuteur plus direct pour les personnes en situation de handicap, mais aussi un moyen d'agir efficacement et d'impliquer les territoires dans les travaux du CNCPH. Cela ne peut fonctionner que si ces délégations sont en lien étroit avec les citoyens et que ces derniers y participent.

Ensuite, en allant chercher d'autres personnes en situation de handicap, des autoreprésentants, qui souhaite s'engager dans les instances. Ces personnes se trouvent dans les régions, mais ne savent pas forcément par où commencer, comment exprimer leurs idées... La délégation territoriale aurait le rôle de les recenser, puis les accompagner à la prise de parole (*voir proposition 3*).

Cela permet de créer un réseau local de personnes en situation de handicap et porteuses d'une expertise, qui peuvent intervenir dans les instances de droit commun et faire remonter les problématiques de droit commun dans les politiques liées au handicap. Les personnes sensibilisent et engagent les personnes qui ne sont pas porteuses de handicap mais rencontrent d'autres difficultés, pour inscrire le handicap dans un contexte global : réalité fonctionnelle, environnement, société, vie quotidienne...

Cela peut aussi être un relais avec des compétences et des expertises qui n'ont pas forcément de lien avec le handicap (développement personnel, emploi, scolarité, voyage, mobilité, vie affective et sexuelle, communication...), mais qui peuvent enrichir les réflexions autour des politiques publiques du handicap. La valorisation des innovations et des actions locales contribuent aussi à une société inclusive. C'est un relais permettant d'intégrer des experts en situation de handicap dans d'autres organisations comme les Agences Régionales de Santé, les Caisses d'Allocations Familiales, etc.

Objectif : sortir d'une vision passive pour aller vers une participation active, pour affirmer la citoyenneté et l'accès aux droits de la personne en situation de handicap.

3. Introduire les citoyens dans le CNCPH.

Il s'agit de prendre en compte la réalité suivante : nous sommes en train de demander la participation active d'un public souvent isolé et dans l'autocensure, qui se retrouve à devoir argumenter des propositions légitimes, face à des experts, des articles de loi, du jargon et un fonctionnement qui n'est pas facile à intégrer. Il faut donc encourager la confiance de ces personnes et rendre le CNCPH plus ouvert.

En rendant plus accessibles, à tous types de handicap, par différents moyens de diffusion (numérique, papier, réunions d'information, etc.), les renseignements sur le fonctionnement, le rôle et la composition du CNCPH.

En ouvrant la possibilité aux citoyens en situation de handicap de participer à au moins une commission plénière, sans forcément être membre du Conseil.

En créant un parcours de formation au CNCPH, à destination des nouveaux membres, particulièrement les membres directement concernés par le handicap. Ce module de formation se déroulerait sur deux à trois jours maximum et contiendrait : des informations sur le fonctionnement global, des éléments de langage pour mieux comprendre les échanges, des outils pour déterminer son expertise, des méthodes pour prendre la parole, des contenus sur les politiques publiques en matière de handicap, sur le handicap en Europe... Ce module de formation pourrait prendre la forme d'un module e-learning, avec la possibilité d'interagir avec des formateurs pairs par visioconférence, par exemple. La formation contiendrait une partie d'apprentissage et une partie de validation des acquis pour des personnes qui auraient déjà une certaine expérience de représentation et un niveau de qualification.

En créant un parcours d'accueil au CNCPH en tutorat avec un pair.

En aménageant au sein du CNCPH, un temps d'échange dédié aux personnes en situation de handicap

membres, entre elles, et un autre temps d'échange dédié au dialogue de ces personnes avec les associations représentantes et/ou gestionnaires. Les membres en situation de handicap peuvent aussi, pendant ce temps, faire appel à des personnes qualifiées et/ou des experts de différents domaines pour consolider leurs propositions.

Objectif : concrétiser et optimiser la participation des personnes pour limiter le découragement.

4. Engager des moyens concrets et adopter un fonctionnement pragmatique.

Le CNCPH doit rester en accord avec sa première ambition : garantir et faciliter l'accès des personnes en situation de handicap à leurs droits. C'est pourquoi, ces personnes sont les premières concernées par les moyens engagés dans la réorganisation du Conseil.

Pour renforcer la participation des personnes venant de toute la France à des groupes de travail, des commissions, des temps de réflexion, des instances, et leur permettre de prendre une part active dans les échanges interministériels, il est inévitable d'engager des moyens financiers. Ces moyens financiers doivent être injectés dans l'accessibilité des instances et des supports d'animation/de communication des réunions, mais aussi dans le défraiement des participants en situation de handicap.

Premièrement, le budget doit être dédié au remboursement des frais de transport, d'hébergement, au financement d'une interface de communication, à la mise en accessibilité des supports de réunion et de formation (*voir proposition 3*).

Deuxièmement, il faut avoir en tête que la participation des personnes demande du temps et de l'investissement humain qui devront être reconnus. Cela veut dire que les compétences acquises dans le cadre du CNCPH doivent être capitalisables.

Troisièmement, pour offrir une contrepartie à ses membres, il faut exploiter la force de réseau du CNCPH. Il est important d'en tirer des avantages à redistribuer aux personnes en situation de handicap qui s'investissent dans les politiques publiques. Par exemple, il serait intéressant de demander aux personnes qualifiées et aux associations de mettre à profit leurs compétences pour des membres en situation de handicap qui souhaiteraient monter en compétences.

Globalement, cette question du budget dédié à la participation des personnes doit être la première condition pour constituer un groupe de travail et/ou une commission au CNCPH.

Objectif : faire en sorte que la prise de parole ne soit pas entravée par des contraintes financières et/ou techniques, et rendre obligatoire la participation des personnes aux réflexions qui les concernent.

5. Renforcer la co-construction entre les associations et les personnes en situation de handicap.

Pour favoriser une collaboration plus étroite entre les associations et les personnes qu'elles représentent, pour que l'association devienne un levier de passation de la parole aux premiers concernés, et non pas un substitut, il faut systématiser l'autoreprésentation. Tous les travaux des associations doivent appeler à la participation des autoreprésentants, et organiser leurs expertises et leurs compétences autour de la parole des personnes concernées.

D'abord, la durée du mandat de représentation des associations doit être limitée, en fonction des travaux auxquels elle participe. Cela permet de mobiliser différentes compétences et différentes ressources. Il faut éviter l'effet de stagnation et l'influence des enjeux associatifs dans les échanges.

Chaque association membre du CNCPH doit être dans l'obligation de faire appel à ses adhérents et/ou ses bénéficiaires pour participer aux commissions et aux groupes de travail. Cela signifie que les associations représentantes doivent être représentées au sein du CNCPH par un binôme : un professionnel/membre du conseil d'administration/représentant et un adhérent/bénéficiaire. Une personne directement concernée par le handicap doit être présente à chaque réunion pour que la participation de l'association membre soit valable.

Objectif : positionner des personnes vivant avec un handicap dans un rapport de collaboration avec les associations qui peuvent leur apporter la technique, la méthode, les informations, mais pas l'expérience.

6. Encourager les initiatives des personnes en situation de handicap.

Il est important d'encourager les personnes en situation de handicap qui portent des projets, des initiatives et des pistes de solutions pour améliorer la qualité de vie et l'accès aux droits.

En complémentarité de la commission permanente, il serait intéressant de créer une commission rassemblant les porteurs de projets en situation de handicap. Cela permettrait d'accélérer les projets et d'en tirer des expertises pour la constitution des politiques publiques.

Cela pourrait prendre la forme d'un FabLab CNCPH, d'un lieu de réseautage pour les porteurs de projets ou d'un temps de travail avec les représentants associatifs.

Les conditions d'entrée seraient la participation déjà effective à des commissions et groupes de travail du CNCPH et la présentation argumentée d'un projet ou d'une idée en lien avec les priorités du Conseil. Cette commission aurait une voix délibérative.

Objectif : s'appuyer sur les propositions et les actions pratiques des personnes en situation de handicap, pour les rendre acteurs des politiques publiques, tout en les faisant monter en compétences.

Notre positionnement

La mise en œuvre des propositions ci-dessus nécessite un travail commun à tous les membres du CNCPH, dans les territoires et au niveau de toutes les instances.

Le Conseil doit demander, et même communiquer largement, sur la présence indispensable des personnes en situation de handicap dans toutes les instances, dans les organes et les structures, qui ont un impact sur leur vie : les MDPH, les ministères, les Conseils Départementaux...

Leur expertise ne doit plus être considérée comme optionnelle, mais comme la condition sine qua non pour mettre en œuvre des mesures et aboutir à des résultats efficients. Au sein de ces organes, structures et instances, les personnes doivent être en parité numérique et qualitative (voix délibérative et non pas consultative), s'il s'agit de travaux en lien avec le handicap.

Cela s'accompagne évidemment d'un certain nombre de moyens financiers pour le déplacement des personnes, a minima. Ces moyens doivent être engagés aussi dans l'objectif d'arriver à une rémunération, un dédommagement, qui reconnaîtrait officiellement l'expertise des personnes comme une compétence et leur participation comme une activité rémunérée.

Les moyens financiers sont aussi nécessaires pour la mise en accessibilité des lieux de travail, de décision, des instances, etc., et ce, à tous les niveaux : logistique, transport, interprète, support accessible...

Il faut amener les structures, les institutions et les établissements à changer leur approche des personnes. Le champ d'action des Conseils à la Vie Sociale doit être élargi, par exemple.

Il faut changer le rapport entre les personnes représentées et les associations représentantes. Renforcer la confiance entre les deux, ainsi que la transparence sur les actions, afin que les personnes se reconnaissent dans les revendications et cela ne peut se faire que par le lien avec le terrain. Les pouvoirs publics doivent avoir la possibilité de prendre directement et facilement contact avec les citoyens en situation de handicap, mais aussi avoir accès à des bases de données et des statistiques sociologiques variées.

Les associations doivent servir d'appui aux autoreprésentants. Cela passe par :

- la possibilité pour les citoyens en situation de handicap de transmettre leur savoir facilement, mais aussi de faire part de leurs difficultés, que ce soit par des centres de ressources et des débats (en reprenant le principe du Grand Débat National), ou le pair accompagnement.
- la collaboration des autoreprésentants et des associations pour sensibiliser les maires, les députés, les professionnels de l'accompagnement, les acteurs de proximité, et leur servir de ressources sur le handicap dans tous les projets de droit commun.
- le soutien aux personnes en situation de handicap au niveau juridique, pour du conseil ou pour porter une proposition, à la communication et à l'expression, notamment pour des personnes qui ont des

difficultés d'élocution et/ou de compréhension, vérifier l'application des propositions qui ont été faites par les personnes, suggérer des thématiques qui ont encore du mal à s'imposer (sexualité, emploi direct, etc.), favoriser le lien avec d'autres associations d'usagers sur d'autres sujets que le handicap.

- la mesure d'impact de l'intervention des autoreprésentants dans les politiques publiques et sur les territoires, afin de démontrer leur pertinence et de pérenniser la démarche.
- l'intégration de l'autoreprésentation comme pilier stratégique des projets associatifs : communiquer positivement sur le handicap, remonter en permanence la parole des plus isolés, privilégier la défense de la parole des personnes concernées, plutôt que la défense d'un type de handicap en particulier, rendre la parole des personnes publique et accessible.

L'une des modalités concerne aussi la valorisation du pair accompagnement pour amener les personnes qui le souhaitent vers la prise de parole : la transmission de savoirs, la force de proposition et le développement des idées novatrices, le fonctionnement du secteur médico-social et associatif, les politiques publiques, la communication sur le handicap, le lobbying (pour porter une proposition).

En résumé, toute organisation, nouvelle ou déjà existante, qui implique la participation des personnes en situation de handicap devrait se constituer de la manière suivante, dans le but d'optimiser leur force de proposition :

1. Regrouper les personnes en réseau.
2. Constituer des propositions à partir des cas concrets et des difficultés rencontrées.
3. Appeler à la mobilisation des instances pour alimenter et porter les propositions.
4. Communiquer publiquement sur la réalité du terrain et les actions.

Complémentairement à ce travail de proposition et de mise en œuvre, les autoreprésentants doivent être identifiés comme tels.

Pour agir, ils ont besoin du soutien des décideurs « politiques », mais aussi des financeurs potentiels.

Par ailleurs, toutes les actions de communication sur le handicap doivent être validées par ce public, selon des modalités à définir et des voies à répartir au sein du Conseil. L'objectif étant de favoriser la prise de parole, les personnes souhaitent sortir d'une représentation souvent extrême : misérabiliste ou héroïque.

Pour déployer une vision optimiste et active, les personnes doivent influencer l'image du handicap.

Conclusion

Ce recueil de propositions témoigne de la volonté d'engagement des autoreprésentants auprès des instances dans la construction des politiques publiques de demain.

Il ne s'agit pas d'un mouvement associatif, mais d'une prise de position au nom des citoyens en situation de handicap, afin de rendre possible la participation des plus éloignés.

Contribution Martine Carrillon-Couvreur

Réforme des instances du CNCPH

Dans le cadre d'une réflexion préalable à la préparation d'un projet de réforme du CNCPH pour les trois ans à venir et qui fera suite aux évolutions inscrites dans ce mandat – 2015-2019 – il faut d'abord rappeler que le CNCPH a permis depuis son installation en 2006 d'associer les représentants des personnes handicapées par la présence des associations qui les représentent à différents niveaux .

Les associations ont joué un rôle primordial depuis l'après-guerre en permettant la construction d'un grand secteur associatif structuré et impliqué pour faire reconnaître les handicaps et pour construire les équipements indispensables à l'accueil et la protection des personnes.

Ainsi le secteur social et médicosocial, né depuis plus de cinquante ans, a été traversé par différentes législations qui ont permis de faire évoluer plusieurs principes directeurs.

Un bouleversement du rapport à l'usager s'est opéré.

Le premier modèle fut celui de la charité vers l'humanitaire.

Le second modèle a été celui de la prise en charge par l'Etat Providence (Trente glorieuses) avec la reconnaissance et le renforcement des droits des personnes dans les années 70 /80.

La première grande loi d'orientation pour les personnes handicapées : 30 juin 1975 (deux textes)

Plusieurs textes ont suivi puis trente ans après est arrivée la loi du 11 février 2005.

Un mouvement qui s'est amplifié durant ces années 80 /90 /2000 . Les services d'accompagnement se sont développés - d'abord en faveur des adultes en situation de handicap puis en direction des enfants avec la création des SESSAD entre autre – pour passer ainsi à une nouvelle ambition : mettre la personne au cœur des politiques publiques avec l'émergence du concept d'intégration.

Aujourd'hui ce concept a laissé place à la notion d'inclusion, principe beaucoup plus fort mais aussi plus contraignant pour les pouvoirs publics, pour les associations et pour l'organisation de et dans nos territoires. Nous parlons désormais d'accompagnement des personnes dans leur parcours et de société inclusive.

Au cours de toutes ces années, les politiques publiques ont permis de construire des réponses adaptées aux besoins des personnes. Ces politiques ont influencé le travail des associations et des institutions qui ont su s'adapter aux législations mais souvent ces dernières ont su aussi anticiper ces transformations.

Ainsi le CNCPH a toujours veillé à ce que les textes législatifs soient le plus près possibles des attentes et des réalités des personnes et de leurs familles.

Progressivement cette instance a organisé ses travaux en fonction des sujets et thématiques identifiés. Un programme et des priorités ont pu être retenus. L'actualité a aussi souvent bousculé le programme de travail.

A ce titre les associations ont longtemps été en première ligne.

Depuis ces dernières années il est apparu plus nettement le besoin d'ouvrir les échanges et le champ des connaissances pour rester en phase avec la société. Certains domaines étaient peu représentés, c'est ainsi que j'avais proposé à la fin de mon mandat et en préparant le suivant que puissent être nommées des personnes qualifiées en fonction des sujets. De même je pensais que la présence d'universitaires serait très utile pour apporter un regard différent et développer des analyses pertinentes sur des questions qui se posaient dans nos travaux. Ainsi ce que j'observais m'incitait à veiller à éviter un risque d'appauvrissement des débats dû à une sorte « d'entre soi ».

Les questions qui se posent aujourd'hui sont sans doute différentes du fait de l'arrivée de nouveaux membres et de l'ouverture aux personnes qualifiées.

Désormais il convient de ne pas perdre de vue que ce sont les citoyens qui font société et que ce ne sont pas les personnes handicapées ou les personnes en situation de vulnérabilité qui fragilisent la société mais l'inverse.

Lors de la dernière conférence nationale du handicap nous avons pu relever qu'une société inclusive c'est une société dans laquelle les personnes handicapées se savent non seulement soutenues mais attendues.

La société inclusive est une obligation internationale.

Depuis une trentaine d'années les débats internationaux ont promu une nouvelle approche et de nouvelles façons de concevoir les politiques publiques en particulier sur la question de l'accès aux droits.

Mise en œuvre réalisée d'une part par l'intermédiaire du plan d'action du conseil de l'Europe qui couvrait la décennie 2006/2015 reconduit pour 2006/2022 avec comme axe de travail la mise en œuvre du contenu de la convention des Droits des personnes handicapées par les Etats membres.

Tel qu'énoncé dans ces textes (qu'il faut relire) l'objectif de la pleine participation implique une évolution des coopérations sociales qui ouvre sur la possibilité de structurer l'action publique dans le but de permettre aux personnes, toutes les fois que cela est possible de participer et de mener une vie indépendante avec l'aide de programmes fondés sur le concept d'accessibilité généralisée .

Le CNCPH doit ainsi ouvrir ses travaux aux personnes handicapées.

Des instances l'ont déjà mis en place telles ATD Quart monde qui organise et anime un certain nombre d'ateliers pour que les personnes puissent faire part de leurs attentes et apprendre à construire des propositions.

Cela implique une réorganisation sans doute des travaux en commissions ou la mise en place d'une commission dédiée qui permettrait d'accompagner, en fonction des thématiques, des personnes volontaires. Les associations ont une responsabilité et un rôle à jouer. Il existe également des associations de personnes handicapées qui ont déjà travaillé en ce sens.

Le CNCPH est depuis sa création désigné comme le « parlement » des personnes handicapées. Quinze ans après sa création il doit relever le défi de la pleine participation et de la citoyenneté.

Les recommandations émises par les instances internationales appuient ce mouvement inclusif qui concerne toute la société.

Nevers le 25 mars 2019



Les propositions et demandes du comité d'entente sur l'évolution du CNCPH.

Avant de réformer le CNCPH il est important de souligner l'implication des personnes et de leurs organisations dans la définition et l'élaboration des politiques publiques lors de cette mandature et les précédentes. Même si cela passe parfois par des tensions, les relations avec les pouvoirs publics et les administrations ont été fructueuses.

Le comité d'entente inscrit sa réflexion dans la ligne du discours du Président de la République devant le Congrès à Versailles dans lequel il a annoncé la place centrale que devait avoir le CESE (Conseil Economique, Social et environnemental) comme instance consultative.

Extrait du discours du Président de la République devant le Congrès à Versailles le 03 juillet 2017.

« En tant que garant du bon fonctionnement des pouvoirs publics j'agirai en suivant trois principes, l'efficacité, la représentativité et la responsabilité ».

« Le Conseil Economique Social et Environnemental doit devenir la chambre du futur, où circuleront toutes les forces vives de la Nation...nous ferons de cette assemblée le carrefour des consultations publiques et le seul »..... « En le réformant nous en ferons l'instance unique de consultation prévue par nos textes ».

Nous adhérons à ce projet qui doit favoriser l'interconnexion avec d'autres instances consultatives comme la CNCDH (Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme), CNS (Conférence Nationale de Santé), HCFEA (Haut Conseil de la Famille, de l'Enfance et de l'Age).

Proposition n°1 :

Le lien avec le CESE qui aura une mission de coordination peut se faire par, entre autres, le fait que le président et l'un des vice-présidents du CNCPH soient automatiquement membres du CESE.

Le CNCPH est une instance contributive aux travaux du CESE mais doit être indépendante.

Proposition n°2 :

Le comité d'entente souhaite que le CIH (Comité Interministériel du Handicap) fasse un bilan sur la mandature qui prend fin et en particulier sur les points suivants :

- Présence effective de chaque organisation à la commission permanente et l'assemblée plénière ;
 - Suivi des avis ;
 - Apports du collège personnes qualifiées ;
 - Création d'une forme de Bureau par l'élection de plusieurs vice-présidents ;
- Relations avec les CDCA qui de notre avis doivent être développées par des « allers-retours » permettant non seulement des enrichissements réciproques mais aussi pour garantir l'équité territoriale.

A partir de ce bilan nous pourrions ensemble l'enrichir de nos propres points de vue.

Pistes de travail que le comité d'entente propose.

1. Le périmètre de l'instance

Rester dans les missions du CNCPH prévues par la Loi mais les renforcer par des concertations préalables à l'écriture des textes concernant la question du handicap.

Proposition n° 3 :

Les avis doivent être rendus obligatoires.

Conférer à l'instance l'attribution de l'avis obligatoire encouragerait la co-construction avec les pouvoirs publics, et améliorerait substantiellement la qualité du dialogue civil.

Au vu de la volonté du Président de la république de faire du quinquennat, « une priorité au handicap », cette nouvelle attribution de l'avis obligatoire conforterait de manière significative la légitimité de l'instance.

Proposition n°4 :

Garantir un délai minimum de 15 jours calendaires pour permettre un examen circonstancié des projets de textes législatifs et réglementaires. Avec l'appui du CIH, la commission permanente décide des textes qu'elle retient pour formuler un avis du CNCPH.

L'instance doit être obligatoirement destinataire des études d'impacts « handicap » des textes législatifs.

Proposition n°5 :

Garantir la faculté d'auto saisine, à partir de la veille que le cabinet du Secrétariat d'Etat, le CIH avec ses correspondants ministériels et tous les membres du CNCPH devront partager sur l'ensemble des textes législatifs et réglementaires, et tous les sujets concernant la politique du handicap.

Proposition n°6 :

L'instance devrait être obligatoirement destinataire des rapports annuels des CDCA (Conseils Départementaux de la Citoyenneté et de l'Autonomie). Des relations contractuelles doivent aussi être possibles avec les CRSA.

Proposition n°7 :

L'instauration d'un Comité scientifique propre à l'instance.

Le décret de 2016 prévoyait l'installation d'un comité scientifique qui n'a pas vu le jour mais par contre l'ONFRIH a été supprimé. Nous pouvons envisager la création d'un collège de recherche composé entre autre des représentants de l'INSERM, l'INSHEA, l'ANCREAI, etc...

2. Les moyens et outils de l'instance

Afin de rester indépendante et de disposer des moyens afférents à ses missions, l'instance devra bénéficier de mesures humaines, organisationnelles, matérielles et budgétaires afin d'assurer le fonctionnement le plus efficace et idoine possible.

Proposition n°8 :

Le secrétaire général du CIH assure le secrétariat du CNCPH, est membre de la commission permanente et est responsable des relations avec le Premier ministre, le Secrétariat d'Etat et les autres membres du gouvernement.

Proposition n°9 :

Le comité d'entente veut que les animateurs et rapporteurs des commissions soient indemnisés pour leur temps de travail y compris de recherches et de rédaction d'avis, qu'ils soient salariés ou bénévoles des associations membres.

Chaque commission devra disposer d'un temps d'assistant administratif.

3. Composition et règles de vote de l'instance

La composition dépend en partie des décisions qui seront prises concernant le CESE et en particulier de celle de diminuer le nombre de membres dans les instances consultatives. Cela pourrait concerner les représentants des collectivités territoriales, des parlementaires et des syndicats représentés au CESE.

Proposition n° 10 :

A cette étape et dans ce contexte le comité d'entente demande un débat sur le concept d'autoreprésentation.

Nous affirmons à cette étape que, pour nous, au-delà de la qualité d'une représentation par une personne, elle ne représente finalement qu'elle-même. Ce principe n'exclut pas la participation de personnes n'appartenant pas à une organisation nationale aux groupes de travail.

Si le principe d'inclure des auto-représentants était maintenu, nous pourrions envisager un appel à candidature avec un tirage au sort de quelques membres des « auto-représentants » différenciés de celui des personnes qualifiées.

Proposition n° 11 :

S'il était maintenu un collège de PQ (Personnes Qualifiées), il devrait être différencié de celui d'auto-représentants et les propositions de nominations devraient faire l'objet d'un débat avec les collèges délibérants.

Proposition n°12 :

Garantir la représentativité des associations de personnes en situation de handicap et de leurs familles par rapport aux collèges des PQ et des « auto-représentants ».

Le comité d'entente affirme qu'être gestionnaire de service et aussi représentant des usagers ne sont pas des positions antinomiques. La qualité de gestionnaire que l'histoire a nécessité d'avoir pour

certaines associations est un plus, une richesse et ne doit pas empêcher la participation de ces associations aux instances consultatives. En effet, leur militantisme pour

leurs adhérents ne peut pas être mis en cause. En revanche, une association dont le seul but est la gestion d'établissements et services ne peut pas être considérée de la même manière.

Proposition n° 13 :

Les membres de l'instance devraient être nommés par le Premier ministre après appel à candidature sur leur représentativité nationale, sur leurs activités en faveur des personnes et de la politique nationale sur les questions de handicap. Ce n'est pas seulement la taille de l'association qui devra être prise en compte mais aussi ses capacités d'engagement pour notre cause commune.

La représentation des personnes par des organisations doit être la règle et représenter une large majorité de la composition du CNCPPH.

Proposition n°14 :

Parce que le comité d'entente souhaite une instance plus démocratique, prévoir l'élection par son assemblée plénière du président(e), de trois vices présidents et un maximum de 15 membres composant la commission permanente dans laquelle chaque collège doit être représenté. Les animateurs et rapporteurs y seraient invités selon l'ordre du jour.

Proposition n°15 :

Développement du vote électronique à bulletin secret.

Proposition n°16 :

Les commissions de travail doivent être repensées au regard du fonctionnement de celles du CESE et des autres instances consultatives dans de réelles coopérations. A titre d'exemples des sujets communs concernant la santé ont commencé, dans cette dernière mandature, à être traités en commun et on a pu en constater l'enrichissement sur des sujets comme l'accessibilité aux soins. Cela devrait être une des missions des deux représentants du CNCPPH au CESE.

4. Communication et visibilité de l'instance

Proposition n°17 :

Rendre plus visible les avis de l'instance sur le site internet, et ce avec un classement thématique et chronologique.

Proposition n°18 :

Publication du rapport annuel ou de fin de mandat de l'instance par la Documentation française.

Pour le comité d'entente qui affirme sa force de proposition militante, le CNCPPH reste une instance essentielle de consultations et une force de propositions dont les missions ont été remplies, jusqu'à ce jour, grâce aux organisations la composant. Nous restons prêts pour la poursuivre, la développer et la moderniser dans le cadre des politiques publiques dans une réelle concertation et co-construction.



Projet de contribution de la Commission Organisation et cohérence institutionnelle
A la mission confiée à Thierry Michels et Carine Radian relative à la représentativité des PH
et leur participation à la construction des politiques publiques
(Synthèse des propositions)

Il est apparu au cours des discussions que les propositions et discussions pouvaient s'articuler autour de quatre grands axes que sont :

1. La gouvernance
2. La composition du CNCPH
 - a. Réflexion globale
 - b. Réflexion autour de la composition des commissions :
 - c. Réflexion autour de la notion d'auto-représentant
3. Le fonctionnement du CNCPH :
 - a. Fonctionnement des commissions
 - b. Des avis à caractère obligatoire pour assurer une réelle force de proposition
 - c. Articulation des travaux du CNCPH avec les autres instances représentatives
4. Les moyens
 - a. Moyens matériels
 - b. Outils
 - c. Moyens financiers
 - d. Communication

1. Gouvernance – Le bilan

- ⇒ **Proposition n°1** : Repenser en profondeur le rôle et la composition de chacune des strates qui compose le CNCPH : présidence, bureau, commission plénière, commission, permanente, commissions thématiques
 - A Titre d'exemple, la commission permanente pourrait avoir une portée plus stratégique et politique (cf. infra)
 - S'agissant du bureau, a été évoquée l'idée de composer un nouveau bureau du CNCPH, dont les membres seraient élus par le CNCPH. Ce bureau pourrait avoir une fonction de filtre, notamment dans l'hypothèse de l'instauration du caractère obligatoire des avis du CNCPH ;

2. Composition du CNCPH – pour une remise à plat globale

Réflexion générale

- ⇒ **Proposition n°2** : Réinterroger la composition des membres du CNCPH et revoir les critères de sélection des membres :
 - Au regard de la motivation, de l'assiduité et de l'implication des membres ;
 - Au regard de l'enjeu essentiel d'une composition équilibrée et représentative du handicap et des personnes en situation de handicap ;
 - Porter un regard attentif sur le risque de surreprésentation de certaines associations, l'enjeu étant que chaque association, chaque personne présente puisse s'exprimer au même titre que les autres ;
- ⇒ **Propositions n°3** : Revoir les collèges : la parole des membres de certains collèges peut porter à confusion ;

Point d'alerte : ce sujet ne fait pas consensus. La place des syndicats a été questionnée par plusieurs membres de la COCI. La question de savoir qui ils représentent dans le cadre de certaines négociations où leur propre syndicat est représenté par ailleurs interroge.

- ⇒ **Proposition n°4** : réinterroger la possibilité du vote des personnes qualifiées, ou a minima un vote du collègue

Réflexion autour de la composition des commissions :

- ⇒ **Proposition n°5** : Réduire le nombre de membres de l'assemblée plénière du CNCPH et créer une notion « d'invités » choisis sur la base de leur expertise particulière, afin de ne pas se priver de compétences externes utiles ;

- ⇒ **Proposition n° 6** : Avoir la même logique « d'invité » ou « personnes ressources » aux seins des commissions thématiques : personnes que l'on pourrait mobiliser sur la base de leur expertise et de leurs connaissances pour aider les commissions à réfléchir sur les thématiques présentées ;

Réflexion autour de la notion d'auto-représentant

- ⇒ **Proposition n°7** : Définir précisément la notion « d'auto-représentant » et leur rôle qui doit être complémentaire de la légitimité des associations, qu'elles soient gestionnaires ou non ;
- S'inspirer de la charte du Comité d'entente pour proposer cette définition, notamment s'agissant de la définition de la « représentation »;
 - Éviter de tomber dans le piège qui consisterait à réduire les personnes à leur handicap ;
 - Inciter les associations présentes au sein du CNCPH à faire intervenir des personnes en situation de handicap qui ne s'expriment non pas au titre de leur handicap mais en tant qu'expertes et qui s'expriment au nom des uns et des autres ;
- ⇒ **Proposition n°8** : A partir de cette définition, avoir une réflexion commune et partagée au sein du CNCPH sur les critères de choix des « auto-représentants » et leur modalité d'intervention/de présence ; Il est également nécessaire de prendre en compte le fait que certains publics ne pourront pas « s'auto-représenter », on pense notamment aux enfants, aux personnes polyhandicapées, qui ne seront pas en mesure de participer aux travaux du CNCPH ; d'où l'importance d'avoir des représentants de ces publics ;
- ⇒ **Proposition n° 9** : Ne pas réduire la réflexion générale de la composition du CNCPH autour des « auto-représentants ». Il existe d'autres formes de représentations intéressantes : patients experts, représentants des usagers, notions autour desquelles le CNCPH pourrait se pencher ;

Point d'alerte : ce sujet ne fait pas consensus au sein du CNCPH, certains collègues et notamment le collège des syndicats, rejette cette idée d'un collège des auto-représentants)

3. Fonctionnement globale du CNCPH

Une rénovation du fonctionnement des commissions au service d'une meilleure efficience

- ⇒ **Proposition n°10** : Rendre effectif le rattachement, déjà prévu par les textes, à un collège scientifique ;

- ⇒ **Proposition n°11** : Réinterroger profondément les fonctions, les rôles et les liens entre les différentes instances du CNCPH : Présidence, Permanente, Plénière et Commissions thématiques ;
- ⇒ **Proposition n° 12** : Réfléchir au rôle de la Commission permanente afin de lui donner une orientation plus stratégique et politique. On observe en effet à l'heure actuelle que la commission permanente est une « sous-plénière », ce qui génère notamment une forme de frustration pour les membres présents uniquement en plénière qui peuvent avoir le sentiment que tout s'est joué en amont ; inversement les membres présents aux deux commissions ont le sentiment de rejouer deux fois la même partition ;
- ⇒ **Proposition n°13** : Dans la même logique, penser différemment l'animation de la commission permanente, la succession de lecture des avis ne semble pas forcément la manière la plus efficiente pour s'approprier les sujets ;
 - Le rôle des vices présidents pourrait être renforcé autour de cette idée-là : les rapporteurs des commissions, après travaux et réflexions avec les vices présidents, ne devraient en permanente présenter uniquement les points qui font débats ;
 - Certains textes pourraient ainsi ne pas être présentés en permanente mais directement en plénière lorsqu'ils ne posent pas de difficultés particulières ;
- ⇒ **Proposition n° 14** : Eventuellement réduire, à des fins d'efficience, le nombre de membres de la Commission permanente, ne viendraient que les animateurs/rapporteurs concernés par l'ordre du jour ;
- ⇒ **Proposition n° 15** : Repréciser le rôle et le périmètre d'intervention de chacune des commissions thématiques du CNCPH :
 - Proposer une plus grande transversalité entre les commissions dans le traitement des sujets
 - Chaque animateur/rapporteur devrait venir présenter les missions de leur commission à l'ensemble des autres commissions ;
- ⇒ **Propositions n°16** : Responsabiliser les membres des commissions afin de favoriser une meilleure assiduité, conditions de la réussite des travaux initiés ;

Des avis à caractère obligatoire pour assurer une réelle force de proposition

- ⇒ **Proposition n°17** : envisager une évolution de la nature des avis, aujourd'hui consultatifs, du CNCPH pour leur donner un caractère obligatoire et consolider ainsi sa force de proposition ; à cet égard, le terme « consultatif » pourrait

disparaître pour que l'instance devienne le CNPH : Conseil National pour les Personnes Handicapées.

- ⇒ **Proposition n°18** : Garantir une faculté discrétionnaire d'auto-saisine du CNCPH à partir, notamment, de la veille du CIH sur l'ensemble des textes, indépendamment de leur autorité normative (lois, actes réglementaires, circulaires, directives...) mais également sur les rapports, les concertations ;
- ⇒ **Proposition n°19** : Le CNCPH souhaite que se développe avec l'administration un réel travail de co-construction et de co-élaboration autour des textes, au-delà de la seule consultation ;
- ⇒ **Proposition n°20** : Assurer un suivi systématique de l'impact des avis sur l'élaboration des textes soumis à la consultation du CNCPH ;

Articulation des travaux du CNCPH avec les autres instances représentatives

- ⇒ **Proposition n°21** : Faire un état des lieux :
 - Des instances dans lesquelles siège le CNCPH et évaluer la pertinence de cette représentation d'une part ;
 - Des instances de représentation dans lesquelles le CNCPH pourrait avoir sa place afin d'assurer une meilleure ouverture possible de son expertise aux acteurs du droit commun, d'autre part
- ⇒ **Proposition n°22** : La coordination des différentes instances entre elle est nécessaire : des membres du CNCPH doivent à cet égard pouvoir intégrer de manière systématique les autres instances (CNS, HAS, HCFEA, CESE, Conseil supérieur de l'éducation, CCNN, etc.). Le CNCPH doit pouvoir porter la parole des personnes en situation de handicap dans toutes ces instances pour une meilleure intégration du handicap : enjeu d'irrigation de la parole du CNCPH ;
- ⇒ **Proposition n° 23** : Inversement, des membres de la société civile doivent pouvoir intégrer ponctuellement le CNCPH, au sein des commissions thématiques notamment, en fonction des sujets ;
- ⇒ **Proposition n°24** : Elaborer une procédure de désignation des représentants du CNCPH au sein des autres instances, en précisant que les personnes désignées doivent représenter le CNCPH dans son ensemble et pas leur propre association ou structure d'appartenance ;
- ⇒ **Proposition n°25** : Le CNCPH doit pouvoir également s'appuyer sur les enrichissements apportés par les territoires (CDCA, CRSA). Parallèlement, il est nécessaire que ces instances puissent être nourries des travaux du CNCPH ; une meilleure coordination à l'échelles départementale, régionale et nationale

doit ainsi être réfléchi : le CNCPH pourrait par exemple exercer une véritable animation du réseau des CDCA, et mettre en place une remontée systématique d'informations ainsi que des échanges réguliers ;

- ⇒ **Proposition n°26** : Le CNCPH doit pouvoir avoir un regard sur les textes européens et internationaux, grands absents des réflexions actuelles ;

4. Des moyens à la hauteur des ambitions et des enjeux

Apporter une aide matérielle et humaine plus importante :

- ⇒ **Proposition n°27** : Les membres du CNCHP impliqués dans l'animation des commissions doivent pouvoir bénéficier d'un appui plus poussé en terme de secrétariat pour la réalisation de tâches organisationnelles (réservation de salles, moyens techniques, mails de convocations, comptes rendus...) avec comme réserve la garantie d'indépendance organique et fonctionnelle du CNCPH ;
- ⇒ **Proposition n°28** : Mettre en place les conditions matérielles afin que les réunions se déroulent selon les meilleures conditions possibles (vélotypie systématique, micros dans les salles pour les pieuvres, envois de documents dans des formats adaptés à tout public, faire des agendas partagés, etc.)
- ⇒ **Proposition n° 29** : A été soulevé à de nombreuses reprises la difficulté des textes soumis au CNCPH. Des outils pourraient être systématisés afin de faciliter l'appropriation des textes (envoi de de tri-colonnes, présentation didactique des textes par des fonctionnaires de l'administration centrale, voire mise à disposition de personnels qualifiés pour assurer les travaux préparatoires des commissions) ;

Outiller le CNCPH

- ⇒ **Proposition n°30** : Assurer, notamment par une veille attentive et renforcée du CIH, une présentation le plus tôt possible des projets de textes soumis à la consultation du CNCPH, un délai de 3 semaines pourrait être imposé ;
- ⇒ **Proposition n°31** : Assurer la prise en charge des besoins des animateurs, rapporteurs, des commissions, à travers éventuellement de formations. Une journée de formation initiale pourrait être délivrée à chaque nouveau rapporteur/animateur ;
- ⇒ **Proposition n°32** : La même proposition peut être faite concernant les auto-représentants : formation éventuelle, accompagnement, création de binômes, afin que leur participation au CNCPH soit effective et non purement

formelle ; Autrement dit, il sera impératif de systématiser un accompagnement solide (et nécessairement coûteux)

- ⇒ **Proposition n°33** : Dans la suite des propositions précédentes, il pourrait être créé un « livret d'accueil », sorte de passeport d'immersion destinée aux nouveaux membres : fonctionnement, sigles, historique, outils existants, etc. Afin de leur permettre de s'approprier plus facilement les codes de l'instance.

Communication

- ⇒ **Proposition n° 34** : Moderniser le site internet dédié au CNCPH :
 - Proposer un site accessible
 - Déposer les avis et projets de textes en facile à lire et à comprendre ;
 - Faire en sorte que le site soit indépendant et non hébergé sur le site du ministère
- ⇒ **Proposition n°35** : Communiquer autour des actions du CNCPH :
 - Créer un compte twitter du CNCPH par exemple
 - Utiliser les réseaux sociaux et les nouveaux moyens de communication pour valoriser les positionnements du CNCPH

Assurer une prise en charge financière à la hauteur de l'implication des membres :

- ⇒ **Proposition n° 36** : rémunérer les animateurs et rapporteurs du CNCPH pour leur temps de présence, de préparation, de rédaction. Les modalités de cette rémunération seront à discuter au sein du CNCPH (dotation accordées aux associations qui mettent à disposition leurs salariés ? rémunération personnelle pour les personnes qualifiées ?)
- ⇒ **Proposition n°37** : Assurer, plus généralement, la compensation des frais engagés par les représentants du CNCPH et les membres des commissions dans le cadre de leur mandat, notamment les frais de déplacement ;
- ⇒ **Proposition n°38** : le CNCPH doit faire partie de la liste des instances pour lesquelles l'employeur est tenu d'accorder une autorisation d'absence.



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 (CHA) - Vie Autonome France
Siège social : La Maison des Associations, 1a, place des Orphelins 67000 Strasbourg
Tél. : 06.99.35.89.07 - Courriel : info@coordination-handicap-autonomie.com
Site Internet : www.coordination-handicap-autonomie.com

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,
- 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.**

Coordination Handicap et Autonomie (CHA) - Vie Autonome France
Siège social : La Maison des Associations, 1a, place des Orphelins 67000 Strasbourg
Tél. : 06.99.35.89.07 - Courriel : info@coordination-handicap-autonomie.com
Site Internet : www.coordination-handicap-autonomie.com

- 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'AAEH 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.

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.

Coordination Handicap et Autonomie (CHA) - Vie Autonome France
Siège social : La Maison des Associations, 1a, place des Orphelins 67000 Strasbourg
Tél. : 06.99.35.89.07 - Courriel : info@coordination-handicap-autonomie.com
Site Internet : www.coordination-handicap-autonomie.com

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'.

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.

Coordination Handicap et Autonomie (CHA) - Vie Autonome France
Siège social : La Maison des Associations, 1a, place des Orphelins 67000 Strasbourg
Tél. : 06.99.35.89.07 - Courriel : info@coordination-handicap-autonomie.com
Site Internet : www.coordination-handicap-autonomie.com

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.

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,

Coordination Handicap et Autonomie (CHA) - Vie Autonome France
Siège social : La Maison des Associations, 1a, place des Orphelins 67000 Strasbourg
Tél. : 06.99.35.89.07 - Courriel : info@coordination-handicap-autonomie.com
Site Internet : www.coordination-handicap-autonomie.com

- 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 :

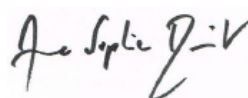
- si le principe d'une durée d'une journée devait toutefois être maintenu pour les assemblées plénières, pour les membres du CNCPH qui résident en province, et qui doivent donc se lever très tôt et repartir très tard pour prendre leurs moyens de transport, la prise en charge d'une nuit d'hôtel, ainsi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



Coordination Handicap et Autonomie (CHA) - Vie Autonome France
Siège social : La Maison des Associations, 1a, place des Orphelins 67000 Strasbourg
Tél. : 06.99.35.89.07 - Courriel : info@coordination-handicap-autonomie.com
Site Internet : www.coordination-handicap-autonomie.com

Contribution de la Croix-Rouge française à la mission confiée à T. Michels et C. Radian

Préambule : « S'agissant de la participation aux processus décisionnels, le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) assure la coordination du processus de consultation sur toute mesure liée au handicap. J'ai pris note des efforts déployés récemment par le CNCPH pour rendre ces consultations plus inclusives en y intégrant des organisations de personnes handicapées, en plus des consultations habituelles auprès de prestataires de services et associations de parents représentant leurs intérêts. Cependant, des efforts supplémentaires sont nécessaires pour assurer la consultation et représentation directes de toutes les personnes handicapées, notamment dans les zones rurales et Départements et Régions d'Outre-Mer. J'espère que la Conférence Nationale du Handicap prévue en mai 2018 fera preuve d'une meilleure inclusion.²⁴ »

Présupposé et choix idéologiques

Inscription dans la CDPH : « Rien pour nous sans nous » « il est essentiel de prendre directement en compte la voix et l'avis des personnes handicapées, lesquelles sont insuffisamment représentées dans les processus décisionnels actuels. Observations préliminaires de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, Mme Catalina Devandas-Aguilar au cours de sa visite en France, du 3 au 13 octobre 2017 » Observations préliminaires de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, 2017.

Le CNCPH est un Conseil des personnes en situation de handicap (environ 10 millions en France) et non le conseil des associations gestionnaires (qui accompagnent 420 000 personnes) et sont souvent juges et parties.

Le handicap étant créé par l'interaction entre la déficience et l'environnement, il est évident que l'environnement et l'organisation actuels ne sont pas inclusifs. Aucun travail n'est fait sur l'accessibilité des contenus pour les personnes en situation de handicap cognitifs par l'administration. Les propositions de textes devraient nous parvenir dans leur version française et dans leur version FALC pour faciliter la participation de tous.

De véritables moyens doivent être dédiés de façon systématique à la compensation du handicap et à l'accessibilité des contenus (comme cela peut déjà se faire), FALC, vélotypie, mais aussi ressources humaines permettant de traduire et expliquer les enjeux...

L'avis du CNCPH devrait être systématique pour tous les sujets concernant le secteur médico-social et toute politique publique ciblant le handicap en particulier.

Le CNCPH doit se voir et doit être perçu comme un pôle ressource pour les administrations et les décideurs. IL doit acquérir cette légitimité que seuls les textes lui confèrent pour l'instant grâce à une représentation pertinente, la consultation régulière des personnes en situation de handicap et l'exercice d'une démocratie interne rigoureuse.

²⁴ Observations préliminaires de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, Mme Catalina Devandas-Aguilar au cours de sa visite en France, du 3 au 13 octobre 2017.

COMPOSITION ET ORGANISATION

Présidence

La présidence devrait être occupée par une personne qui outre sa compétence et son engagement dans le domaine vivra elle-même avec un handicap.

Membres et droit de vote

Collège Représentants de personnes en situation de handicap : **Membres avec voix délibérative**

- Organisation d'élections depuis les CVS pour envoyer des représentants des bénéficiaires d'ESMS au CNCPH (2 représentants par région). Ce serait une occasion de donner du poids à cette instance en interne à l'établissement et à valoriser les personnes qui y consacrent du temps. Les présidents de CVS remonteraient leurs candidatures aux ARS qui organiseraient les votes sur leur territoire > 18 membres
- Organisation d'élection au sein des CDCA pour une représentation nationale par territoire, vote pour 2 représentants par région >18 membres
- Désignation de 10 représentants d'association de personnes et d'advocacy (la gestion d'un seul établissement exclut la personne morale de ce collège, les acteurs ne pouvant être juges et parties)

Collège Représentants des familles / aidants : 15 entités/personnes désignées par le secrétariat d'état aux personnes en situation de handicap suite à un appel à candidature - **voix consultative**

Collège d'associations gestionnaires et de fédération d'associations : 15 entités désignées par le secrétariat d'Etat aux personnes en situation de handicap suite à un appel à candidature - **voix consultative**.

Ce collège outre la défense de son secteur d'activité constituerait une fonction support pour les personnes en situation de handicap du premier collège : organisation des travaux, travail sur l'accessibilité des contenus, analyse d'impact et conséquences, étude de faisabilité des propositions.

Si pour une raison politique, ce collège se trouvait être doté d'une voix délibérative, les associations gestionnaires verraient leur place pondérée au regard des chiffres nationaux suivants 420 000 personnes accueillies en ESMS vs 10 millions de personnes en situation de handicap en France. Le secteur médico-social et la vie en établissement ne constituant que l'un des aspects de la vie avec un handicap, il ne saurait capter toute la parole. En outre, comme le souligne Catalina Devandas-Aguilar « *près de 90% des établissements et services sont gérés par des associations à but non lucratif, avec un minimum d'orientations et directives publiques. La majorité de ces associations privilégient des solutions de placement en institution plutôt que l'inclusion et la vie en société.* », ce qui ne semble guère aller dans le sens de la CDPH.

Collège experts : éclairer la décision, **voix consultative**. Etablissements de recherche et PQ (éventuellement). Ces experts seront nommés par le président.e sur proposition des membres du CNCPH qui auront l'obligation de construire un argumentaire sur leur domaine d'expertise et leur apport.

Un CNCPH déconcentré

Afin de réaliser notre idéal de société inclusive, ***le but n'est pas d'accueillir les représentants d'autres organismes au sein du CNCPH mais bien d'envoyer des représentants du CNCPH auprès des autres***

organes et en leur sein afin de contribuer à développer les connaissances en milieu ordinaire et internaliser leurs compétences sur le handicap (ex : organismes inclus dans le titre 3 des membres actuels du CNCPH, OS ?).

Conditions

Afin de garantir le renouvellement du Conseil et le laisser en maximum en prise avec le terrain, les personnes physiques composant le CNCPH au nom de personnes morales ou en leur nom propre auront moins de 70 ans. Par essence, toute limite d'âge est arbitraire, l'idée est bien ici de continuer de bénéficier de la richesse que représentent les personnes d'expérience à la retraite tout en s'assurant qu'un changement de culture (sous tendue dans la CDPH) soit bien porté par les membres du conseil.

Missions

Nous pourrions profiter de la réflexion en cours pour demander à ce que les hauts fonctionnaires en charge du handicap dans les ministères présentent leur rapport d'activité annuel sur ce sujet lors des séances plénières en sus des autres missions déjà confiées à l'instance.

FONCTIONNEMENT

Publicité des débats et introduction de la démocratie participative

En tant que représentant des citoyens en situation de handicap, le CNCPH ne saurait constituer une « boîte noire ». La teneur des débats doit pouvoir être publique (vélotypie, retransmission en live des séances plénières a minima) et les décisions justifiées et argumentées. Il s'agit de renforcer la démocratie et de permettre un contrôle par des personnes en situation de handicap sur ce qui est porté en leur nom.

Donner la possibilité à tout citoyen en situation de handicap et/ou famille de participer à une commission plénière en « auditeur libre » sur inscription préalable. Ce qui suppose la publicité des ordres du jour sur un outil dédié.

L'article L.132-1 du code des relations entre le public et l'administration (CRPA) prévoit le recours à des consultations ouvertes sur Internet²⁵ pouvant se substituer à l'avis des instances. Le CNCPH devrait promouvoir cette forme de participation en son sein et l'articuler aux travaux des commissions pour co-construire ces avis quand les délais et les sujets le permettent. A cet égard, il gagnerait à s'approprier les 7 indicateurs qualité des consultations numériques du public travaillés par la CNS²⁶.

Commission permanente

Les missions et la composition de la commission permanente seraient à retravailler. Il paraît étrange que les animateurs et rapporteurs en prise directe avec les acteurs de terrain et ayant travaillé les projets de textes, ne disposent pas de voix délibérative lors que les membres désignés par ailleurs sur

²⁵ « Lorsque l'administration est tenue de procéder à la consultation d'une commission consultative préalablement à l'édiction d'un acte réglementaire, elle peut décider d'organiser une consultation ouverte permettant de recueillir, sur un site internet, les observations des personnes concernées. Cette consultation ouverte se substitue à la consultation obligatoire en application d'une disposition législative ou réglementaire. Les commissions consultatives dont l'avis doit être recueilli en application d'une disposition législative ou réglementaire peuvent faire part de leurs observations dans le cadre de la consultation prévue au présent article. [...] ».

²⁶ avis du 31 janvier 2019 portant sur les standards de qualité pour faire des consultations numériques du public un processus d'enrichissement de la démocratie en santé

des critères non explicités en disposent. C'est ainsi que des avis émis après de nombreuses discussions et l'obtention d'un consensus en commission spécialisée peuvent actuellement être balayés en quelques minutes en commission permanente.

Des commissions thématiques ...

Le fonctionnement par commissions thématiques semble pertinent même si certains périmètres seraient à revoir. C'est bien là que la démocratie et le travail de co-construction entre membres et avec les administrations est à l'œuvre. Les commissions gagneraient en légitimité si elles étaient mentionnées dans les textes. Il faudrait leur donner la faculté de proposer le recours au vote en plénière si un consensus n'était pas trouvé en commission permanente (charge à la présidence de participer à la commission lorsqu'elle le juge pertinent pour éclairer les débats).. Il semble totalement contre-productif et démotivant pour les membres des commissions de passer ½ journée de travail en présentiel, sans compter le travail de préparation en amont pour définir un avis (souvent dans l'urgence) et le voir retoqué en 5 minutes lors de la permanente.

... animées par un triumvirat

- Animateurs : représentants d'associations de personnes (avec soutien d'associations de familles ou gestionnaire pour mettre le poste en accessibilité)
- Regard technique: représentant d'associations gestionnaires
- Rapporteurs : pool DGCS

La fonction de rapporteur devrait être occupée par un salarié de la DGCS ayant la connaissance technique du droit. Il ne serait qu'un support pour les commissions dont l'animation plus politique serait prise en charge par un membre bénévole du CNCPH. En outre, cette technicité n'est pas ce qu'on attend du CNCPH qui, lui, doit porter la voix des personnes et les conséquences très directes que les politiques publiques peuvent avoir sur elles. Charge à ces rapporteurs ressources de trouver les formulations, les impacts sur d'autres textes ou les solutions juridiquement acceptables pour porter les besoins des personnes que le CNCPH représente. Ce serait également un moyen d'assurer l'accessibilité des débats et des enjeux pour le plus grand nombre. Cette accessibilité fait déjà partie intégrante des missions d'accompagnement du CNCPH par la DGCS mais son interprétation actuelle nous semble trop limitée. Le CNCPH se doit d'être exemplaire à ce sujet. Il faut que chaque idée soit explicitée dans le langage le plus simple possible, il faut forcer l'administration à faire de même à minima dans l'exposé des motifs, il faut que n'importe quel citoyen en situation de handicap soit mis en position, par une communication adaptée de saisir les enjeux voire de proposer des thématiques et sujets à traiter. Dans le domaine de l'exclusion, la DGCS finance par exemple l'Agence nouvelle des solidarités actives (ANSA) pour coacher les personnes du 8^e collège (personnes accueillies) du CNLE. Nous pourrions imaginer le recours à une association également pour la mise en accessibilité et le coaching des autoreprésentants (cf rubrique outils et moyens).

Déconcentration des membres

La stratégie consistant à faire sortir le handicap de son seul cercle médico-social pour intégrer les réflexions de tous les acteurs, nous semble être la plus en ligne avec la CDPH. Il s'agirait de continuer à œuvrer de concert avec les autres instances pour que le handicap irrigue les réflexions de tous les Hauts conseils, stratégies et politiques publiques (ex : commission bientraitance commune avec le HCFEA, participation du CNCPH au copil de la Stratégie nationale de soutien à la parentalité, etc.). Cette représentation suppose un cadre d'intervention qui soit posé et un reporting régulier au CNCPH, qui,

s'il est mentionné dans le règlement intérieur, n'est guère organisé dans la pratique. Des retours peuvent se faire lors des commissions thématiques mais quasiment jamais en commissions permanente ou plénière faute de temps.

Clarifier le fonctionnement de l'instance

Il n'est jamais optimal pour une institution de déléguer la prise de certaines décisions à un regroupement informel n'ayant pas d'existence dans les textes. Ainsi, il conviendrait de clarifier les relations avec le comité d'entente. Deux exemples significatifs (voire effrayants) illustreront le hiatus que cela peut introduire dans l'exercice démocratique : lorsque le SG CIH a demandé au CNCPH de désigner des représentants, il a été demandé au Comité d'entente (qui ne regroupe pas tous les membres du CNCPH) de le faire ; suite à une intervention de la CRf la procédure a été ouverte à tous les membres mais les ententes implicites sont cependant demeurées. Autre exemple : lors de la séance dédiée à la contribution du CNCPH sur votre mission, la contribution préparée par le comité d'entente aurait été adoptée sans discussion alors même que tous ses membres ne sont pas en accord sur tous les points. Ce mode de fonctionnement est totalement illégitime et éthiquement contestable.

OUTILS ET MOYENS

Les outils et moyens dont dispose actuellement l'institution sont en totale inadéquation avec les besoins, la mission et l'ambition d'être la voix de nos concitoyens en situation de handicap. Afin de ne pas trop alourdir le propos, des grands axes d'amélioration et de travail sont listés ci-dessous :

- Mise en place d'outils collaboratifs partagés : espace de stockage, annuaire, profils, domaines d'expertises, calendrier des commissions, messagerie instantanée, possibilité d'amender les documents en ligne pour assurer la traçabilité des échanges et des décisions prises, boîte de dialogue avec les administrations lors de la co-construction des textes... (plateforme de type wimi par exemple)
- Construire une procédure d'accueil, de formation au CNCPH et élaborer un kit d'accueil à remettre à chaque nouveau membre : présentation du CNCPH, historique, composition, membres, fonctionnement. Cela permettra une formalisation de l'organisation qui séparera de facto l'implicite de l'explicite et engagera un travail en profondeur sur la façon dont cela doit fonctionner. Prévoir une partie spécifique pour les animateurs de commission.
- (éventuellement) module léger de formation en ligne pour les animateurs de commission (rôle, mission et fonctionnement, les différents types de véhicules législatifs, les enjeux, les circuits, etc).
- Donner les moyens aux associations non gestionnaires (et donc ne disposant pas de financements publics) de venir aux commissions, de pouvoir émettre une décision éclairée (temps homme et accès aux outils de veille).
- Permettre aux associations gestionnaires dont ce n'est pas le cas d'intégrer le coût de la participation de leur équipe salariée dans les frais de siège.

Paris, 30 janvier 2019

Avis de la FFDYS

Cette contribution s'inscrit dans le cadre d'une lettre de mission sur la représentativité des personnes handicapées et leur participation à la construction des politiques publiques.

Mme Carine RADIAN et M. le Député Thierry MICHELS ont en charge cette mission.

Rédigée par

l'ensemble du conseil d'administration de la FFDYS

A propos des troubles DYS - Les troubles spécifiques du langage et des apprentissages, souvent appelés « troubles Dys » sont des troubles cognitifs spécifiques qui affectent le langage oral (dysphasies) et/ou le langage écrit (dyslexies) et/ou la coordination du geste dyspraxies/TDC) et ou les troubles visuo spatiaux (dyspraxies/TDC) et/ou encore de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité. Ils s'accompagnent de troubles de la mémoire et de troubles exécutifs.

A propos de la FFDYS - La FFDYS regroupe 7 associations et leurs antennes (150) sur le territoire, dédiées aux troubles spécifiques du langage et des apprentissages, en particulier la dyslexie, la dysphasie, la dyspraxie. La FFDYS est membre du Comité d'Entente des Associations Représentatives de Personnes Handicapées et de Parents d'Enfants Handicapés et siège au CNCPH (Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées). La Fédération est membre de l'European Dyslexia Association (40 organisations dans 24 pays en Europe). Composée de bénévoles, la FFDYS agit depuis près de 20 ans pour faire connaître et reconnaître les troubles DYS, avec pour objectif d'améliorer la prise en charge et l'insertion scolaire et professionnelle des enfants et adultes. Appuyée par un comité scientifique composé de chercheurs, de praticiens et d'experts de l'Education et de la Santé, la Fédération est l'interlocuteur reconnu par les pouvoirs publics, a permis d'importantes avancées pour la reconnaissance et la prise en charge des troubles cognitifs.

Fédération Française des DYS

06 67 83 25 66

Mail : presidence@ffdys.fr

85 rue La Fayette

75009 PARIS

www.ffdys.fr

Préambule

Le CNCPH permet l'expertise et la co-construction

Les membres du CNCPH sont des experts de l'ensemble des sujets liés au handicap. Les contributions du CNCPH sont toujours de haut niveau. Les avis même lorsqu'ils sont négatifs contribuent à l'élaboration des politiques publiques. La FFDys tient à la persistance d'un Conseil National dédié aux questions de handicap en tant que tel.

Au-delà de la composition et du fonctionnement du CNCPH (niveau national), la représentation des personnes en situation de handicap et leur participation à la construction effective et concertée des politiques publiques doit être examinée au plus près des lieux de vie des personnes. La participation des personnes handicapées doit être un continuum depuis le niveau le plus proche du lieu de vie jusqu'au niveau national. La réflexion sur le CNCPH doit prendre en compte cette dimension.

1. Enjeux

Les pouvoirs publics se sont principalement consacrés ces trente dernières années à répondre aux attentes des personnes en situation de handicap sur le terrain : besoins matériels et droits qui en découlent, notamment en matière d'accessibilité. Mais la place de ces personnes sur le terrain de l'emploi, de la vie sociale ou de la reconnaissance sociale, reste encore très imparfaite. L'indifférence, la stigmatisation, voire le rejet ou l'exclusion continuent d'imprégner trop souvent les regards et les postures à l'école et au travail.

Une société inclusive, ouverte à tous devrait dorénavant faire admettre par tous que la différence est un atout. Pour cela, la Fédération Française des Dys ne cesse de dire que la formation de tous les acteurs est impérative et indispensable. La méconnaissance des différents handicaps, le manque de lisibilité et de repères sont des défis cruciaux dont se saisissent, depuis de nombreuses années, les acteurs du secteur du handicap. Ainsi, l'ensemble de l'échelle du territoire est concerné avec une implication de l'échelon de proximité qui reste incontournable.

2. Des pistes de réflexion pour le CNCPH

2.1 FFDys : des parents auto-représentés

La FFDys est une fédération de parents, d'aidants et de personnes concernées ou affectées par les troubles Dys. Aucun professionnel ne la représente au CNCPH. Les représentants sont tous des bénévoles qui prennent des jours de congés (pour les actifs) pour participer aux travaux du Conseil. Ils ont souvent le sentiment d'être les seuls dans ce cas dans les réunions du conseil ou dans les commissions où les professionnels du secteur médico-social sont très nombreux.

Pour pouvoir agir dans ces instances, les groupes de travail internes à la FFDys permettent de développer les compétences des adhérents et des représentants de la Fédération.

Propositions :

- Favoriser la participation de personnes handicapées elle-même (ou de leurs parents si ces personnes sont mineures ou ont du mal à s'exprimer en définissant ce que sont les associations de personnes elle-même.
- Privilégier la désignation des personnes par les associations respectueuses de la démocratie dans leur gouvernance. La désignation de personnes qualifiées et auto-représentantes doit être complémentaire sans devenir majoritaire.
- Définir des financements spécifiques à destination des représentants bénévoles et étanches par rapport aux gestionnaires d'établissements et services. La destination des financements pourrait être :
 - Prise en charge des frais de déplacement pour se rendre aux différentes réunions (groupe de travail compris)
 - Indemnisation forfaitaire des journées dans des groupes de travail

A noter, que certaines instances donnent des moyens aux personnes qui sont réellement présentes dans les réunions (notamment groupe de travail de la HAS, CESE et CESER...). L'engagement des personnes issues des associations serait ainsi reconnu et valorisé.

2.2 Un constat qui doit alerter : Pas de représentant des usagers du médico-social

Les 500 000²⁷ personnes accompagnées par des établissements et services médico-sociaux n'ont aucune représentation en tant que telle au CNCPH. La FFDys regrette que les usagers de ces services n'aient pas de place en tant que tel au Conseil. Ceci est dû à l'histoire du secteur. C'est le reflet du paysage associatif du handicap. Sur le terrain ces associations d'usagers sont rares. Néanmoins, cette absence nous paraît être le signe d'un déficit démocratique important.

Proposition :

Des soutiens publics devraient être apportés à la mise en place de structures départementales et nationales pour cette représentation en particulier pour la formation des auto-représentants. Un conseil départemental des représentants (usagers et familles) en Conseil de Vie Sociale pourrait, par exemple, être un lieu de réunion locale des usagers. Ces Conseils doivent être créés totalement autonomes des organisations gestionnaires.

3. D'autres pistes proches du lieu de vie des citoyens

Dans l'histoire de l'accompagnement des personnes handicapées, nous constatons que petit à petit, le bénévolat a fait place au professionnalisme avec notamment la création d'une formation spécifique d'éducateur spécialisé en 1967. Force est de constater que cette aide qualifiée n'est pas présente partout. Or, le postulat de départ du travail social est « l'utilisateur est au centre du travail social », ce qui implique

²⁷ 494000 : nombre de places en établissements et services pour accompagner les personnes handicapées dont 157 000 places pour les enfants et 337 000 places pour les adultes, en 2016. Source : DREES – Statiss 2016. Cité par CNSA « Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie 2017 »

une dynamique interactive entre le professionnel et le bénéficiaire. Une telle démarche engage l'utilisateur et/ou sa famille à être coauteur et coréalisateur du processus qui vise à permettre à une personne en situation de handicap d'exercer sa citoyenneté.

Ce retard, peut s'expliquer d'une part par une reconnaissance tardive des troubles spécifiques du langage oral et écrit reconnus en 2000-2002 avec le rapport Ringard-Weber et le plan d'action qui en a découlé, et d'autre part, par l'absence de formation. Dans le référentiel de formation de ces professions, il n'y a rien sur le développement cognitif de la personne et les troubles qui peuvent l'affecter.

Propositions :

- Former les éducateurs et les maîtres d'atelier aux troubles spécifiques du langage et des apprentissages pour :

- faciliter l'apprentissage et l'autonomisation dans un accompagnement de ces personnes en situation de handicap,
- faciliter l'accompagnement de ces personnes en situation de handicap avec la prise en compte des impacts des troubles Dys dans la vie quotidienne : gestion budgétaire déficitaire, manque d'accès aux soins...),
- éviter de continuellement passer à côté des talents des personnes porteuses de troubles invisibles,
- faire ainsi émerger les capacités de participation citoyenne des personnes.

- Organiser des assises territoriales des représentants des usagers et des familles dans les CVS afin de valoriser et de favoriser leur participation

- Les Crosms (comités régionaux d'organisation sociale et médico-sociale) doivent mieux associer les représentants d'usagers à l'évaluation de la réponse aux besoins proposés par le porteur du projet, dans sa dimension tant quantitative que qualitative²⁸. Les représentants des usagers sont sous-représentés.

²⁸ Voir proposition du comité scientifique de la FFDys concernant un cahier des charges des établissements et services médicosociaux (ESMS) susceptibles d'accueillir des personnes porteuses d'un trouble Dys : Cahier des charges pour un ESMS accueillant des Dys 01.08.15

Audition de la FNASEPH le 21 mars 2019

« Mission sur l'avenir du CNCPH »

Thierry MICHELS (député Bas-Rhin) et Carine RADIAN (Animatrice de la Commission « Culture et Citoyenneté » du CNCPH)

Audition en présence de l'ANPEDA –le GRATH- la CFDT.

Préambule :

Le CNCPH doit perdurer en tant que lieu de réflexions et de propositions relatives aux politiques publiques en matière de handicap. Le CNCPH doit être reconnu comme une instance légitime, d'expression et de compétences plurielles.

Réflexions et propositions FNASEPH relatives à :

- Sa composition :
 - Renforcement de la présence de personnes handicapées : l'autoreprésentation* soutenue par le principe de l'autodétermination ;
Nécessaire de modifier les représentations sur les capacités ou discernements « supposés » des personnes ;
 - Maintien et renforcement des associations de représentation des parents, qui ont une réalité et une expertise de vie avec le handicap ;
- Son fonctionnement :
 - Préserver le principe d'un membre représentatif = 1 voix ;
 - Maintien des deux instances : la Permanente et la Plénière, mais à en veillant à ce que la Permanente ne soit que la réunion de concertation entre la présidence et les animateurs et rapporteurs des commissions, de façon à respecter le travail de la Plénière et des Commissions ;
 - Maintien du travail en commissions thématiques qui ont démontré une assiduité remarquable et un vrai « professionnalisme » rendant aux termes d'échanges des avis argumentés collégiaux. Elles ont démontré une vraie technicité vis-à-vis de projets de textes réglementaires mais ont su aussi « prendre de la hauteur » et formuler des propositions de fond (par exemple les 46 propositions de la Commission Scolarité sur l'école inclusive).
Il conviendrait de rechercher davantage de transversalité entre les Commissions ;
Malaise récurrent sur l'envoi tardif de projets de textes ; cela nuit à la qualité des réflexions et à la justesse des avis ;
 - Instaurer un système pour contribuer à la formation des membres, type « parrainage »
 - Elaborer un dossier « membre du CNCPH » comprenant des documents réglementaires, de fonctionnement, d'engagement ;

- Ses mandats :
 - Maintien de la procédure d'autosaisine comme la reconnaissance de la force de réflexions et des propositions, soit sur des textes non soumis à son étude soit sur des thématiques choisies ;
 - Réflexion à tenir sur le sens du mot « consultatif ».
 - Son avis doit être systématiquement sollicité pour tout texte relatif au handicap ;
- Son lien avec les territoires :
 - Lien à construire avec les CDCA (collège PH) pour établir une réciprocité d'informations et d'actions entre l'échelon national et l'échelon local. Un parallélisme est à trouver (par exemple titres de commissions respectives, sollicitations thématiques, ...) ;
 - Le CNCPPH souffre d'un manque de communication au-delà de « ses murs » ; Plan de communication et d'informations indispensables pour donner de l'ampleur nationale et locale à son travail ;
- Son lien avec d'autres instances :
 - Par ex avec le CESE : le(a) président(e) du CNCPPH pourrait être membre de droit du CESE accompagné(e) des animateurs des Commissions en fonction de la thématique en question. Réciproquement le Président du CSE pourrait être membre du CNCPPH ;
- La question de l'agrément :
 - La FNASEPH serait favorable à un mécanisme d'agrément en préservant et respectant la pluralité;
- La question de la représentation et de la gestion doit être tranchée.

Annexe*

Proposition de définition de « l'autoreprésentation » – FNASEPH (janvier 2019)

D'une part, l'autoreprésentation ne peut se concevoir sans une reconnaissance de l'expertise de vie des personnes liée à leur expérience, de leur capacité à l'auto-détermination (1) et à la pairémulation (2).

D'autre part, il ne serait pas concevable qu'elle se limite aux seules personnes reconnues susceptibles, par la société, d'être en capacité de s'auto-représenter.

Enfin, il s'agit de reconnaître la personne en situation de handicap, quel que soit son âge et son handicap, (comme le rappelle la Convention internationale des droits des personnes handicapées de 2006, ratifiée par la France en 2010), comme un citoyen à part entière.

A partir de ces préalables établis et non négociables, l'autoreprésentation des personnes handicapées porte l'idée que les personnes ont le droit et la possibilité de parler aussi bien en leur propre nom qu'au nom d'un collectif, de porter la parole de leurs pairs, de prendre part aux débats nationaux, de défendre des points de vue, et en conséquence d'avoir un rôle social et politique.

(1) L'autodétermination se définit par la capacité à agir et à gouverner sa vie, à faire des choix et à prendre des décisions libres d'influences et d'interférences externes exagérées (Wehmeyer & Sands, 1996).

2) La pairémulation est « la transmission par les personnes handicapées autonomes, pour les personnes handicapées en recherche d'autonomie, et avec le but de renforcer la conscience de ces dernières sur leurs possibilités, leurs droits et leurs devoirs. » (Groupement Français des Personnes Handicapées).

Paris le 5 février 2019

Audition Noémie Nauleau Pascal Jacob avec Carine Radian et Thierry Michels

Construire un avenir pour la participation des personnes vivant avec un handicap à la politique française en tant que citoyen à part entière.

Handidactique est une association de la loi 1901 qui a pour objet :

Créée en 2013 par Pascal Jacob, Handidactique affiche sa vocation dans son nom. Elle se fixe en effet pour mission « le conseil, la conception, la réalisation et le soutien de projets pédagogiques visant à l'amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées et des personnes qui interagissent avec elles ». Présente sur toute la France, l'association met notamment en œuvre l'enquête permanente Handifaction, qui recueille l'opinion des personnes handicapées et de leurs accompagnants au sortir de soins. Elle est aussi à l'origine de la Charte Romain Jacob, initiée en 2014 et déjà signée par un grand nombre d'acteurs médicosociaux, dont le ministère de la Santé, les départements ou la Fédération hospitalière de France. Les principes fixés dans les douze articles de la charte rassemblent l'ensemble des acteurs nationaux et régionaux autour de l'amélioration de l'accès à la santé et aux soins des personnes handicapées.

Handidactique accueille aujourd'hui 13 pays pour réfléchir à l'éthique et à la stratégie de chaque pays pour promouvoir aux personnes vivant avec un handicap les valeurs suivantes.

1°) **Valoriser** la personne vivant avec un handicap, en la décrivant institutionnellement à travers ses capacités et non à travers ses incapacités. Cette valorisation doit être la reconnaissance d'une expertise et d'une expérience de vie avec un handicap. Cette valorisation est souhaitée par toutes les personnes vivant avec un handicap en France quel que soit leur autonomie aussi petite soit-elle.

2°) **Associer** les personnes vivant avec un handicap à tous les sujets qui les concernent c'est-à-dire à tous les sujets qui concernent la société tout entière. Il apparaît complètement évident qu'il devient de plus en plus impossible de travailler et de créer une stratégie sur le handicap dans notre pays sans associer à part entière les personnes vivant avec un handicap. Les personnes vivant avec un handicap sont demandeurs d'être associé comme tout citoyen à part entière, non pas comme spectateur, mais bien comme acteur dans la société.

3°) **Responsabiliser** les personnes vivant avec un handicap pour faire de notre pays la plus belle école de l'autonomie pour tous. Il apparaît pas toujours évident pour grand nombre des acteurs du soin et de l'accompagnement, que la personne vivant avec un handicap, fort de son expertise du handicap, et de son expérience de la vraie vie, est parfaitement capable de mettre son autonomie aussi petite soit-elle au service de la société.

4°) **Évaluer** la personne vivant avec un handicap à travers ses capacités doit être une mesure de progrès de toutes les possibilités de faire grandir l'autonomie aussi petite soit-elle des personnes fragiles. Cette évaluation doit permettre de sensibiliser tous les acteurs d'une société accueillante et accompagnante pour permettre à toute personne vivant avec un handicap d'être un citoyen à part entière.

5°) **Accompagner** la personne vivant avec un handicap, doit devenir le socle valorisant de tous les services et soins comme prendre soin, valorisant les efforts de la personne accompagnée et les apports de l'accompagnement dans le développement de l'autonomie. Pour être citoyen à part entière la personne vivant avec un handicap doit bénéficier de toutes les formes d'aide possible à son autonomie : les aides techniques, les aides humaines, les aides économiques et logistiques.

Fort de ses cinq ambitions, demander par la quasi-totalité des personnes vivant avec un handicap, et compte-tenu que toute action menée en faveur des personnes vivant avec un handicap est bénéfique pour l'ensemble de la société. La société qui n'enrichirait pas ses compétences de l'expertise et de l'expérience des personnes différentes, limiterait considérablement ses capacités d'évoluer pour devenir une société accueillante et accompagnante des personnes vivant avec un handicap.

Notre pays et son organisation a considérablement besoin d'être confronté aux réalités de vie des personnes vivant avec un handicap, pour que l'ensemble de ces décisions et lois soient passées à travers le prisme du handicap.

Les personnes vivant avec un handicap souhaitent en tant que citoyen à part entière et au-delà de leur simple droit de vote être des acteurs qui proposent des solutions dans tous les domaines des préoccupations et de la vie des Français.

Nous pensons à travers l'ensemble des expériences faites depuis un demi-siècle, qu'il est fondamentalement important de retrouver un dialogue avec tous les Français qu'il soit valide ou pas. Ce dialogue doit se faire dans le monde du handicap comme il se fait aujourd'hui dans le monde des personnes valides, c'est donc au centre de la société qui n'exclut personne que doit se faire le dialogue dans un droit commun auprès de tous les compétences et ministères qui régissent notre pays. Ce droit commun doit être commun aux personnes vivant avec un handicap comme à tout autre citoyen quel qu'il soit.

Nous proposons la création d'un collège de personnes vivant avec un handicap au sein du conseil économique et social et de l'environnement français. Ce collège doit avoir suffisamment d'effectifs pour être présent dans toutes les commissions du conseil économique et social et de l'environnement.

Le collège des personnes vivant avec un handicap du conseil économique et social doit s'organiser pour désigner en fonction de leurs compétences de leur expertise et de leur expérience les participants à chaque commission. Le conseil économique et sociale doit appliquer les mêmes règles que tous les conseiller, aux personnes vivant avec un handicap, auquel doit s'ajouter tous les accompagnements, humains et matériels et techniques, et toute l'assistance et l'aide à la compréhension des choix proposés par chaque commission. En un mot la personne vivant avec un handicap doit bénéficier des mêmes droits de compréhension et de vote que tous les autres citoyens.

Les mandats des personnes vivant avec un handicap au conseil économique et social et de l'environnement doivent être les mêmes sur tous les plans, salaires, indemnités, que ceux de tout conseillers aujourd'hui présents au conseil économique.

Ainsi la participation des personnes vivant avec un handicap au sein du conseil économique et social deviendra un exemple pour le reste de la nation dans leur valorisation, association, responsabilisation, évaluation, accompagnement.

Au-delà de la participation des personnes vivant avec un handicap au conseil économique et social il apparaît que la seule instance aujourd'hui de concertation certes mise à l'écart des dispositifs de dialogue dans le droit commun, le CNCPH est une organisation qui regroupe l'ensemble des organisations nationales et régionales, de l'accompagnement et du soin, sans qu'il y ait pour autant une représentativité directe des personnes vivant avec un handicap. Les associations, les fédérations, les fondations du médico-social sont certes très compétentes dans le domaine du handicap, mais ne dispose pas d'un droit continu et illimité de la représentation des personnes vivant avec un handicap dans les dispositifs de droit commun de la France.

La mission du CNCPH reste la seule capacité de consultation aujourd'hui des personnes concernées par le handicap, qu'ils soient parents, qu'ils soient professionnels, qu'ils soient gestionnaires, dans toute la préparation des lois françaises. Le CNCPH est devenu depuis sa création un lieu d'échange qui permet aux associations de se retrouver et de débattre de leur mission et de leurs actions concertées.

Si les associations aujourd'hui présentes au CNCPH souhaitent continuer l'action spécifique de consultation des lois et amendements avant les votes dans les assemblées afin d'y apporter les évolutions liées au prisme du handicap, il nous apparaîtrait souhaitable, pour ne pas dire nécessaire, que les personnes vivant avec un handicap y soient représentées en tant que telles. A minima, un collège spécifique devrait même leur être consacré au sein du CNCPH, ce qui, de façon tout à fait paradoxale, n'est pas le cas aujourd'hui. L'ensemble des associations peut aussi solliciter dans cette consultation leur présence au sein du conseil économique et social, ou en tant que professionnel, et où en tant que parents, ils pourront apporter tout leur concours à toutes les commissions du conseil économique et social.

Il apparaît donc que la seule légitimité des personnes vivant avec un handicap dans leur propre représentation enrichira considérablement l'ensemble de notre pays dès lors où personne ne se permettra de parler à leur place.

*« La représentativité des Personnes Handicapées
et leur participation à la construction des politiques publiques »*

Contribution de Vincent Lochmann
Membre du CNCPH Personne qualifiée
1^{er} mars 2019

Je siége au [Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées au titre des personnes qualifiées](#) pour cette mandature. J'en étais membre auparavant au titre d'une fédération nationale de parents d'enfants handicapés. Je suis père et curateur d'un adulte en situation de handicap. En tant que journaliste ayant dirigé la rédaction de la seule radio en Europe dédiée au handicap, j'ai travaillé sur les représentations du handicap dans les médias.

Bilan :

A la demande de la Présidente du Conseil, j'ai travaillé en particulier sur la question des représentations du handicap dans les médias. En effet, les représentations qui circulent sur les personnes handicapées peuvent constituer des freins à leur pleine participation à la vie en société. Condescendance, ou, au contraire, héroïsation systématique, les personnes et leurs associations regrettent que les médias contribuent trop souvent à maintenir une image stéréotypée éloignée des réalités des personnes handicapées et ne nuisent ainsi à leur pleine participation.

Avec mon collègue Philippe Barrière, j'ai mis en place un groupe de travail rapidement après ma nomination en 2016. Nous y avons invité les membres du Conseil à participer ou à désigner un représentant. Nous y avons associé des personnes extérieures et en particulier des professionnels des médias eux-mêmes en situation de handicap.

Dans le cadre de cette mission, nous avons effectué une revue de la littérature existante sur le sujet, auditionné les responsables des médias, du Conseil Supérieur de l'Audiovisuel (CSA), des établissements de formation. Nous avons réuni les directeurs de la communication des grandes associations du secteur du handicap qui ne s'étaient jamais rencontrés auparavant.

Nous avons organisé dès le mois de juin 2017 un colloque dans le grand auditorium de France-Télévision.

A cette journée participaient des journalistes, des organisations professionnelles, des associations, des diffuseurs, des sociologues. Ils ont pu faire des constats et proposer des perspectives. Cette journée était le **premier colloque jamais organisé par le CNCPH**. A l'issue nous avons proposé plusieurs recommandations d'action allant de la formation aux médias des personnes handicapées à la sensibilisation des professionnels au handicap.

Depuis cet évènement, le groupe de travail du CNCPH en lien avec le Secrétariat Général du Comité interministériel du Handicap a travaillé à la rédaction d'une charte sur les représentations du handicap. Le CSA a été sollicité par le gouvernement pour cette rédaction.

En 2018, j'ai présenté nos travaux lors d'un colloque à l'Université de Lyon.

Je poursuis les contacts avec les entreprises des médias, et travaille à l'organisation d'un nouvel évènement en 2019 sur la place des personnes handicapées dans les contenus médiatiques, mais aussi dans les entreprises des médias. Cet évènement sera organisé par le groupe de protection social du secteur des médias et de la culture en lien avec le CNCPH.

Constats :

Il me semble que les membres du CNCPH au titre des personnes qualifiées doivent être en responsabilité de sujets transversaux, et faciliter le lien entre les organisations de personnes handicapées et les acteurs de ces sujets.

En effet, le CNCPH peut parfois donner le sentiment de fonctionner en circuit fermé et de ne pas suffisamment interagir avec les acteurs de la société. Les personnes qualifiées peuvent être cette courroie de transmission avec les groupes sociaux ou des secteurs. Le cas des médias en est un exemple

Représentation des personnes handicapées

Positionnement Nexem

Enjeux relatifs à la représentation des personnes handicapées et fonctionnement du CNCPH

Bien que le fonctionnement du CNCPH s'appuie sur des commissions spécialisées, Nexem déplore un fonctionnement non optimal.

En particulier, nous interrogeons la représentation des personnes handicapées elles-mêmes.

La Mission Michels/Radian a notamment pour objectifs d'identifier les pistes de solution et d'amélioration permettant d'optimiser cette représentation. Elle doit également évaluer la pertinence d'un maintien ou non du CNCPH en tant que tel et explorer l'intérêt de son intégration au sein du CESE...

Il s'agit d'assurer non seulement la représentation des personnes handicapées mais aussi d'être efficace.

Positionnement Nexem

La question de la représentation, par elles-mêmes, des personnes vivant avec un handicap doit être au cœur des préoccupations. Elle est aujourd'hui trop marginale au regard de ce qu'exige une société inclusive. Pour autant, afin de mener à bien les évolutions nécessaires, il est souhaitable que les acteurs des transformations de l'offre et des pratiques restent concernés et impliqués auprès des personnes.

Par ailleurs, la réalité de la société française doit être prise en compte. Le processus qui doit mener vers une société accueillante et bienveillante n'en est qu'à ses débuts. Beaucoup reste à faire dans ce domaine et l'identification d'une instance spécifique d'expression des personnes en situation de handicap apparaît comme encore nécessaire pour porter leurs aspirations.

S'il y a un risque de perte de visibilité si le « lieu » de leur expression est trop rapidement intégré à une instance telle que le CESE, cette perspective doit cependant être un objectif de moyen terme : une société inclusive devra, en effet se passer du recours à des instances « spécifiques » pour que s'expriment tous ses citoyens.

Nexem prône donc tout à la fois détermination pour aller vers une société inclusive et prudence quant au cheminement à emprunter et préconise les points suivants :

- En l'état actuel du processus inclusif, maintenir le CNCPH ;
- Améliorer et optimiser la représentation directe des personnes handicapées. Il apparaît nécessaire pour cela de sortir de la sur-représentation d'associations dites représentatives pour aller vers une toujours plus grande représentation par des personnes pour une représentation collective. A cet égard, **rien sans les personnes handicapées elles-mêmes, notamment dans la gouvernance** ;
- Inscrire les parties prenantes dans un processus permettant à terme de se passer d'une telle instance spécifique et, pour aller dans ce sens, prendre appui sur 3 fondamentaux :
 - Le CNCPH doit être doté de prérogatives lui permettant d'être un acteur majeur de l'évolution vers une société inclusive permettre une représentation et une action directe des personnes vivant avec un handicap dans le processus nécessaire.
 - Le débat ne doit pas être « confisqué » par des têtes de réseaux, ce qui suppose de revoir le fonctionnement du CNCPH.
 - Le débat doit impliquer comporter 3 composantes essentielles :
 - Les personnes elles-mêmes
 - Les associations militantes
 - Les offreurs de santé
- Enfin, le CNCPH doit être doté de moyens lui permettant de :
 - Favoriser l'autoreprésentation des personnes handicapées au sein de la société mais aussi en son sein,
 - Faire en sorte que, dans les meilleurs délais et conditions, la voix des personnes handicapées soit entendue dans les instances d'expression citoyenne.
 - Agir de façon effective sur l'évolution des politiques publiques, et garantir à cet égard la perspective d'une société inclusive toujours solidaire et attentive.

Avenir du CNCPH

Contribution des organisations syndicales de salariés membres du CNCPH

CGT – FO – CFE-CGC – CFTC – UNSA – FSU

Nature du CNCPH

Les organisations syndicales demandent un renforcement du CNCPH notamment par une sollicitation plus systématique par les pouvoirs publics. Dans ce contexte le mot « Consultatif » pourrait être retiré pour que l'instance devienne le CNCPH Conseil National pour les Personnes Handicapées.

Pour ce faire, les organisations syndicales proposent de rendre la consultation du CNCPH obligatoire pour tout projet ou texte qui intéresse directement ou indirectement les personnes en situation de handicap.

Par exemple, l'inscription systématique du visa du CNCPH dans les projets de décrets irait dans ce sens.

Plus globalement les organisations syndicales demandent la réactivation de la circulaire du 4 septembre 2012 relative à la prise en compte du handicap dans les projets de loi, par sa transposition au niveau réglementaire.

Composition du CNCPH – organisations syndicales

Très majoritairement associative (les associations sont représentées par 150 personnes sur les 225 inscrites à la plénière), la composition du CNCPH, élargie aux différents acteurs de la société concernés par cette thématique (dont les organisations syndicales de salariés représentées par 14 membres au total), suscite des échanges particulièrement enrichissants et constructifs.

Les organisations syndicales y ont toute leur place dans un double rôle : d'une part, l'apport au CNCPH de leur expertise militante sur les questions d'emploi, de travail, de formation, d'orientation professionnelle, de scolarisation, ainsi que de leur capacité à représenter les salariés des différents secteurs professionnels et les agents des trois versants de la Fonction publique, impliqués dans les politiques publiques.

D'autre part, l'apport au sein de leurs organisations syndicales, des avis et discussions du CNCPH, qui nourrissent leur réflexion et leur positionnement au sein des différentes instances dans lesquelles elles siègent, notamment le CNNCFP (ex-CNEFOP) mais aussi le COCT, la CNSA ou encore la CNAMTS, la CNAV ou la CNAF. Plus généralement la prise en compte des thématiques soulevées au sein du CNCPH contribue à orienter la politique de l'organisation syndicale favorablement en direction des personnes handicapées.

Les organisations syndicales sont convaincues de l'attention qu'elles doivent apporter aux désignations qu'elles opèrent tant en plénière que dans les commissions thématiques du CNCPH.

Action et résultats

Les expériences, expertises et convictions exprimées par les différents « collèges » présents au CNCPH, conduisent souvent à la production d'avis très argumentés sur la base de consensus particulièrement riches.

Ces avis sont écoutés et de plus en plus suivis par les administrations en charge des textes réglementaires.

Par exemple, les organisations syndicales saluent les résultats obtenus encore dernièrement au travers de propositions reprises par les pouvoirs publics dans des textes réglementaires (logement, simplification des droits etc.). Elles souhaitent que les pouvoirs publics prennent plus systématiquement en compte les avis du CNCPH.

Représentation

Les organisations syndicales sont résolument opposées à la proposition faite dans la lettre de mission, d'ajouter au CNCPH la participation d'auto-représentants, puisque les personnes en situation de handicap sont naturellement représentées au CNCPH en particulier par les associations. Il conviendrait, pour clarifier ce sujet, d'examiner la composition du « collège » des associations, en distinguant les associations gestionnaires des autres associations.

La consultation des usagers peut s'entendre sous forme d'enquêtes, d'évaluations ou autres dispositifs, qui pourraient être organisés ponctuellement et à grande échelle.

Les organisations syndicales sont en revanche intéressées par la création d'un véritable comité scientifique (chercheurs, universitaires ...) qui serait soit adossé au CNCPH, soit substitué de l'actuel collège des personnalités qualifiées.

Représentativité des associations

Comme y invite la lettre de mission, les organisations syndicales conviennent qu'il peut être légitime de s'interroger sur la représentativité des associations au sein du CNCPH qui s'inscrirait dans la continuité des critères imposés aux organisations syndicales et patronales.

Interaction avec d'autres instances

Comme indiqué ci-avant, les discussions et avis du CNCPH alimentent les réflexions et les positionnements des organisations syndicales au sein des différentes instances dans lesquelles elles siègent, notamment le CNNCFP surtout lorsque le double visa est requis sur un projet de décret.

L'organisation des débats du CNCPH au travers de ses commissions thématiques permet effectivement de produire des argumentaires précis très éclairants, ce qui n'est pas le cas pour des instances de type CNNCFP. Par conséquent, les avis du CNCPH et la participation des organisations syndicales à ces avis, permettent de mieux inscrire la thématique du Handicap au sein de nos organisations syndicales.

S'agissant du CESE, les organisations syndicales estiment nécessaire que cette institution construise des partenariats avec le CNCPH afin que dans les avis rendus par le CESE, une meilleure inclusion des personnes en situation de handicap soit recherchée.

Plus généralement, il est indispensable de rechercher la synchronisation de l'ensemble des instances afin que cette problématique soit parfaitement prise en compte partout.

Mandat et missions du CNCPH

Les organisations syndicales proposent la mise en place d'une veille juridique (par exemple par le biais du CIH) ainsi que le renforcement des moyens du CNCPH afin de favoriser sa capacité d'auto-saisine.

Territorialité du CNCPH

Les organisations syndicales estiment que l'interaction entre le CNCPH et ses antennes que sont les CDCA (conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie) pourraient grandement être améliorées.

Le CNCPH pourrait exercer une véritable animation du réseau des CDCA, et mettre en place une remontée systématique d'informations ainsi que des échanges réguliers.

Modalités et moyens de fonctionnement

Actuellement la rédaction des avis est confiée à des volontaires, qui ne sont d'ailleurs pas forcément membres du CNCPH mais désignés par les organisations qui composent le CNCPH.

Le CNCPH a la chance de bénéficier de mises à disposition quasiment à temps plein, par certaines associations, d'experts très qualifiés pour rédiger les avis - qui sont au demeurant d'excellente qualité.

Pour autant, les organisations syndicales proposent que le CNCPH soit doté, à l'instar du CESE, de personnels qualifiés, qui assureraient la gestion de l'organisation et des travaux préparatoires des commissions et la rédaction des projets d'avis qui seraient ensuite validés par les rapporteurs et animateurs avant leur examen en réunion plénière du CNCPH.

Les organisations syndicales demandent que les ordres du jour des commissions soient planifiés en amont afin de ne pas travailler dans l'urgence et de mieux préparer les avis.

Elles demandent que les frais des participants aux commissions, non membres du CNCPH, soient pris en charge.

Elles demandent que le CNCPH fasse partie de la liste des instances pour lesquelles l'employeur est tenu d'accorder une autorisation d'absence, pour que son salarié quand il en est membre puisse y siéger. Elles proposent que l'employeur puisse se faire rembourser le salaire du salarié absent (comme cela se fait pour les prud'hommes).

De la même façon, les organisations syndicales demandent que les antennes du CNCPH que sont les CDCA bénéficient des mêmes moyens de fonctionnement : autorisations d'absence et défraiements.

Les organisations syndicales soutiennent le renforcement du CNCPH en tant qu'instance chargée d'assurer « la participation des personnes handicapées à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques les concernant ».

PARIS, le 6 février 2019

Mission relative à la représentativité des personnes handicapées et leur participation à la construction des politiques publiques - Carine RADIAN et Thierry MICHELS

Note de l'UNCCAS sur les CCAS et les politiques du handicap

Février 2019

L'UNCCAS

De très nombreuses initiatives locales portées par les CCAS

L'audition parlementaire de l'UNCCAS sur la simplification administrative (mars 2018)

La rencontre avec Sophie Cluzel, Secrétaire d'Etat auprès du Premier ministre, chargée des personnes handicapées (janvier 2019)

L'UNCCAS

L'Union Nationale des Centres Communaux et intercommunaux d'Action Sociale (UNCCAS) est **une association loi 1901**, fondée le 10 novembre 1926. Elle est actuellement présidée par **Joëlle MARTINAUX, adjointe au Maire de Nice**, déléguée à la solidarité, aux affaires sociales, aux handicaps et au logement, vice-présidente du CCAS.

Un réseau représentatif et présent aussi bien métropole qu'en Outre-Mer

L'UNCCAS est la seule association représentant les élus communaux et intercommunaux en charge des affaires sociales et de leur CCAS/CIAS, et est composée de plus de 4 000 CCAS et CIAS adhérents.

L'UNCCAS a une couverture nationale, et touche plus de 8000 communes, soit 75% de la population française. Elle regroupe la quasi-totalité des villes de plus de 10 000 habitants, ainsi que 80% des villes de 5 000 à 10 000 habitants, et plus de 2 000 CCAS de communes de moins de 5 000 habitants. Par ailleurs, 68 départements disposent d'une Union Départementale de CCAS/CIAS, y compris dans les territoires d'Outre-Mer.

Les missions de l'UNCCAS

- Représenter, défendre et structurer le réseau national des CCAS/CIAS ;
- Accompagner les adhérents en leur apportant toute la formation, l'aide technique et juridique nécessaires au développement de leurs activités ;
- Valoriser et promouvoir l'action sociale publique au plan communal et intercommunal, en confortant les capacités d'observation sociale, d'intervention et d'innovation des CCAS/CIAS ;
- Développer l'échange d'expériences, l'essaimage et la capitalisation de bonnes pratiques en matière d'action sociale locale et cela au plan national mais aussi européen ;
- Dialoguer avec les représentants de l'Etat, les parlementaires, les administrations, les partenaires pour adapter les dispositifs existants et alimenter le débat national en matière de politiques sociales.

Le CCAS, un établissement public administratif

- Ce sont **des établissements publics administratifs**, qui ont une personnalité juridique de droit public, une existence administrative et financière distincte de la commune ou de l'intercommunalité et une gestion par un Conseil d'Administration.
- Ce sont **des structures paritaires**, qui sont présidées par le maire ou le président de l'intercommunalité. Le Conseil d'Administration est constitué paritairement d'élus locaux, désignés par le Conseil municipal, et de personnes qualifiées dans le secteur de l'action sociale, nommées par le Maire. On compte parmi celles-ci un représentant des associations familiales, un représentant des associations de personnes handicapées, un représentant des associations de retraités et de personnes âgées, et un représentant des associations œuvrant dans le domaine de la lutte contre l'exclusion
- **Ils animent une action générale de prévention et de développement social**, en lien avec les institutions publiques et privées. Ils se mobilisent dans les principaux champs suivants, par ordre décroissant d'implication : lutte contre l'exclusion, services d'aide à domicile, prévention et animation pour les personnes âgées, gestion d'établissements d'hébergement pour personnes âgées, soutien au logement et à l'hébergement, petite enfance, enfance/jeunesse, soutien aux personnes en situation de handicap.

Les missions des CCAS et les CIAS

Les compétences des CCAS et CIAS sont définies par **le Code de l'Action sociale et des familles**.

Leurs missions obligatoires

Participer à l'instruction des dossiers de demande d'aide sociale. Les CCAS assurent ainsi un rôle d'accueil des demandeurs, d'aide au remplissage des dossiers, de compilation et de validation des pièces justificatives, de transmission à l'autorité chargée de statuer sur la demande (Conseil départemental, CAF, CPAM). Ils travaillent donc nécessairement en lien avec chacune des institutions chargées de la gestion des prestations sociales légales.

Domicilier les personnes sans domicile stable ayant un lien avec la commune lorsqu'elles souhaitent bénéficier de prestations sociales, obtenir une carte d'identité, bénéficier de l'aide juridique ou s'inscrire sur les listes électorales.

Tenir à jour un fichier des bénéficiaires d'une prestation sociale (légale ou octroyée au titre de la politique d'action sociale de la ville et de son CCAS).

Réaliser une Analyse des Besoins Sociaux de la population sur le territoire communal. Outil de connaissance et de compréhension de la situation sociale de la commune, cette analyse permet d'identifier les problématiques, les réponses existantes, les points de vigilance et/ou d'aggravation... C'est un véritable outil d'aide à la décision pour les élus locaux.

Leurs missions facultatives

Les CCAS/CIAS peuvent intervenir sous la forme de prestations en nature ou en espèces, remboursables ou non et mettent en place des dispositifs variés (aides financières, actions ponctuelles, soutien durable...) adaptés à des publics spécifiques (enfants, personnes âgées, jeunes, personnes en situation de handicap, familles, personnes en insertion, personnes sans domicile fixe...). Ces aides « extra-légales », complémentaires et subsidiaires, témoignent du rôle de proximité du CCAS/CIAS et de sa souplesse d'intervention notamment vis à vis des publics en difficulté.

Les CCAS/CIAS peuvent, en outre, créer et gérer en direct (à la différence des communes) les établissements et services relevant de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (structures pour personnes âgées, pour personnes handicapées, hébergement d'urgence, maisons relais, services d'aide à domicile, services de soins infirmiers à domicile...). Ils peuvent également porter des ateliers ou chantiers d'insertion et gérer des structures d'accueil de la petite enfance.

Les CCAS/CIAS participent activement à l'accompagnement des personnes dans le cadre des dispositifs d'insertion. Cet accompagnement peut se faire dans le cadre d'une convention avec les Conseils départementaux (en matière de RSA, par exemple) mais s'étend à toute personne en difficulté sociale, familiale ou financière.

Les CCAS/CIAS peuvent assurer la coordination des acteurs à l'échelle de la commune/intercommunalité. Ils sont ainsi en capacité de supporter des structures de coordination et de concertation. Ils peuvent également, du fait de leur connaissance des autres acteurs sociaux sur le territoire, réorienter la personne vers l'interlocuteur le plus à même de l'aider.

Les CCAS/CIAS et le handicap

Bien que peu nombreux à mener des actions spécifiques dans ce domaine (seuls 4% des CCAS du réseau selon l'enquête UNCCAS de 2011), les CCAS jouent un rôle important en matière d'accès aux droits, de lutte contre l'isolement social et le repli sur soi des personnes, mais aussi pour soutenir leurs proches et réunir les conditions d'un environnement de proximité favorable à leur autonomie.

L'enjeu est de contribuer à ce que toute personne en situation de handicap trouve sa place, non pas en tant qu'usager ou patient, mais en tant que citoyen ordinaire, soutenu dans ses compétences pour favoriser son **autonomie** et son **indépendance dans la société**.

Des CCAS/CIAS concernés à différents niveaux

- Dans le cadre de leur mission d'instruction des aides légales effectuée en lien avec les MDPH (AAH, PCH, AEEH, MVA, ACTP) et plus largement leur mission d'accès aux droits (en matière de démarches administratives, deux grands sujets de préoccupation remontent des échanges avec les personnes et leurs familles : un besoin d'information et d'explication sur les droits et les dispositifs ; un besoin d'accompagnement aux démarches et de relais auprès des institutions : MDPH, CAF, caisse de retraite, service des impôts...).
- Au regard des principes de conception universelle de leurs aides et services
- Compte tenu de la représentation du handicap au sein de leur conseil d'administration
- Dans la gestion de leurs ressources humaines (obligation d'emploi, adaptation des postes et maintien dans l'emploi des travailleurs en situation de handicap)
- Dans le recours à l'achat responsable
- Dans le cadre de leur mission d'accueil et d'accompagnement des personnes en situation de handicap.

Selon les besoins identifiés sur les territoires (notamment par le schéma départemental des personnes en situation de handicap et **l'Analyse des Besoins sociaux**), les CCAS/CIAS peuvent aussi apporter une réelle plus-value via leur politique d'aide facultative. C'est le cas par exemple en matière de **veille sociale et de logement** (handicap psychique de personnes à la rue, vieillissement des personnes en situation de handicap, sorties d'hospitalisation, demandes d'admission en résidence autonomie de personnes en situation de handicap vieillissantes, etc.) ; de **petite enfance** (besoin de lieux ressource et de répit pour les parents, manque de places dans les EAJE) ; **d'insertion professionnelle** (méconnaissance par les entreprises et employeurs des différents dispositifs d'aide à l'embauche et de maintien dans l'emploi des travailleurs en situation de handicap, sensibilisation des agents, gestion d'ESAT, etc.)

De très nombreuses initiatives locales portées par les CCAS

- Groupe de parole sur la **parentalité** et le handicap (CCAS de Beauchamp, 95)
- Mise en place d'un **centre aéré** pour enfants porteurs de handicaps (CCAS de Meyzieu)
- Service d'aide à la **vie quotidienne** pour les enfants et adultes handicapés (CCAS de Chalon-sur-Saône (71))
- **Accueil en milieu ordinaire des enfants** en situation de handicap (CCAS de Caen (14))
- Partenariat entre le CCAS et la MDPH 94 pour faciliter l'accompagnement des personnes handicapées (CCAS de l'Hay les Roses)
- Vivre avec un **autisme** à Fontenay-sous-Bois : optimisation du parcours de la personne autiste et de sa famille (CCAS de Fontenay-sous-Bois)
- Handi actu (CCAS de Besançon)
- Création d'un poste itinérant de **référént** personnes handicapées (CCAS Libercourt)
- Service **Information** Personnes Handicapées (IPH) [CCAS de Caen (14)]
- Un **groupe de parole** pour personnes handicapées [CCAS de Pompey (54)]
- convention de partenariat UDCCAS 59 et 62 et **APF** en juin 2015 (formation des personnels des CCAS/CIAS accompagnant les PH ; information ; co-élaboration d'un guide de l'inclusion)
- Interface avec la MDPH et journées information/emploi avec les entreprises locales (CCAS d'Antibes, très actif sur le sujet)
- Aide à la lecture et la compréhension des documents administratifs (CCAS de Clermont)

L'audition parlementaire de l'UNCCAS sur la simplification administrative (mars 2018)

Lors d'une audition parlementaire par le député Adrien Taquet, sur la simplification des démarches administratives des personnes en situation de handicap, le 7 mars 2018, l'UNCCAS avait eu l'occasion d'aborder divers sujets et formuler des recommandations relatives à :

- l'accessibilité de l'information (simplifier les modalités de fourniture des justificatifs, améliorer et harmoniser la motivation des décisions, allonger la durée de validité de certains droits et prestations, etc.)
- l'accompagnement humain au remplissage de dossiers notamment à travers le renforcement de la prise en charge de l'aide humaine dans le cadre de la PCH
- l'accompagnement des familles
- la formation des personnels dont ceux au niveau de l'accueil
- l'amélioration de la coordination entre acteurs
- le renforcement du partage et de la traçabilité d'informations minimales sur les bénéficiaires entre les secteurs sanitaire, médico-social et social, etc. dans le respect et la sécurisation des droits des personnes.

Parmi les 113 propositions du rapport issu de ces travaux et intitulé *Plus simple la vie*, la « prédisposition » des CCAS/CIAS à jouer un rôle en faveur d'un environnement social inclusif de proximité a été soulignée, encourageant ces derniers à²⁹ :

- animer les coopérations entre les dispositifs existants dédiés au renforcement du lien social : espaces de vie sociale, dispositifs d'entraide pour les personnes en situation de handicap ou pour les proches aidants et les « équipes citoyennes » .
- soutenir la capacité d' « équipes citoyennes » à initier et développer des actions bénévoles de renforcement des liens sociaux, d'entraide et de convivialité (en lien avec les services professionnels, sans s'y substituer).
- faire le lien entre les acteurs de l'accompagnement sanitaire, social et médicosocial et les équipes citoyennes pour apporter une offre aux situations d'isolement social et construire des actions communes, notamment au cours des premières prises de contact et de la gestion de situations complexes, notamment avec l'aide des « référents de parcours » des MDPH.
- développer un réseau d'accueil, d'information et d'orientation de premier niveau articulé avec les MDPH en s'appuyant sur les structures existantes et articulé aux équipes citoyennes.

La rencontre avec Sophie Cluzel, Secrétaire d'Etat auprès du Premier ministre, chargée des personnes handicapées (janvier 2019)

Le 30 janvier 2019, une rencontre entre Joelle Martinaux, présidente de l'UNCCAS, et Sophie Cluzel a permis d'évoquer divers sujets tels que la facilitation du parcours, l'accueil inconditionnel ou encore l'habitat inclusif.

La poursuite des échanges avec la Secrétaire d'Etat viendra nourrir un prochain **plan d'action de l'UNCCAS** axé sur la meilleure connaissance des diverses modalités d'implication des CCAS dans ce champ, l'accompagnement de nos adhérents au regard notamment de leurs questionnements juridiques et techniques, le développement de partenariats, des actions de sensibilisation, d'information et de partage de bonnes pratiques au sein du réseau.

²⁹ Cf. Propositions 31 et 35, « *Rapport Plus simple la vie* », Adrien Taquet, Jean-François Serres, Juin 2018

Un **groupe de travail national** abordera également en 2019 les questions plus spécifiques des liens avec les MDPH, l'accueil des enfants en situation de handicap, l'emploi des agents en situation de handicap.

G. Les différentes « intensités » de participation

Les propos ci-dessous sont extraits du rapport de la CNSA 2013 « Affirmer la citoyenneté de tous » (pages 51 et 52).

« La participation influe plus ou moins sur la décision selon la forme qu'elle prend.

Le terme de « participation » recouvre des formes plus ou moins développées d'association des usagers, des personnes concernées, ou des « parties prenantes », à la prise de décision. Plusieurs typologies ont été proposées pour qualifier ces degrés d'intensité de la participation.

L'ANESM³⁰, en adaptant une typologie établie par Jean-Michel Fourniau, a défini quatre degrés de participation au fonctionnement de l'établissement et à la vie de la cité, qui rejoignent les catégories proposées par le Conseil d'État dans son rapport de 2011 « Consulter autrement, participer effectivement³¹ ». On peut résumer ainsi ces quatre grands types de participation en mêlant ces deux sources :

- **la communication ou l'information** : les personnes sont informées et s'expriment essentiellement pour mieux comprendre les informations, mais sans objectif de recueillir leur adhésion. Ce niveau est classiquement celui de la réunion d'information. Il s'agit du niveau élémentaire d'association au mécanisme de prise de décision ;
- **la consultation ou demande d'avis** : il s'agit d'une phase de recueil de l'avis où les propositions et discussions sont susceptibles de faire modifier le projet. La décision prise n'est toutefois pas obligatoirement liée aux points de vue émis ;
- **la concertation** : c'est le fait d'associer les participants dans la recherche de solutions communes ou de connaissances nouvelles. La concertation relève d'une attitude globale de prise d'avis sur un projet par une autorité qui, avant sa décision, souhaite engager un dialogue avec les personnes intéressées, tout en restant libre de sa décision. La concertation implique que le décideur s'engage non seulement à écouter mais aussi, chaque fois que possible, à prendre en considération un certain nombre de remarques, d'amendements, voire de propositions ;
- **la codécision ou la coconstruction** : elle vise le partage des décisions entre les intervenants. Elle implique la négociation et donc la recherche de compromis pour parvenir à un accord. Il s'agit d'un réel partage du pouvoir. Pour aller plus loin dans cette définition, « le terme de coconstruction (...) sert à mettre en valeur l'implication d'une pluralité d'acteurs dans l'élaboration et la mise en œuvre d'un projet ou d'une action », et notamment « dans le cadre de certains processus, la participation d'acteurs "inhabituels" compte tenu de la répartition convenue des prérogatives, des compétences et de l'expertise.

(...) En somme, ceux qui figurent d'ordinaire parmi les destinataires d'actions engagées par des autorités compétentes se trouvent réinvestis de la capacité d'intervenir sur la définition de ces actions au même titre que ces autorités³² ». »

³⁰ ANESM (2009), La Participation des usagers dans les établissements médico-sociaux relevant de l'addictologie, p. 13.

³¹ Conseil d'État (2011), « Rapport public 2011 – Consulter autrement, participer effectivement – Questions-réponses ».

³² M. Akrich, « Co-construction », in Casillo avec R. Barbier, L. Blondiaux, F. Châteauraynaud, J.-M. Fourniau, R. Lefebvre, C. Neveu et D. Salles (dir.), Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la participation, Paris, GIS Démocratie et Participation, 2013, www.participation-et-democratie.fr/node/13

H. Axes d'étude et propositions

Propositions pour l'avenir du CNCPH - Issues des questionnaires et contributions écrites			
Organisation	Moyens et outils	Composition	Périmètre et missions
Spécifier le contenu des réunions de travail pour éviter l'affluence trop importante (GEPSO)	Communiquer le RI à tout nouvel arrivant. Le former au fonctionnement du CNCPH. Système de parrainage, de tutorat ? (Croix-Rouge, FNAESPH, Auto-représentants, FFDYS)	Diminuer le nombre de personnes qualifiées ou redéfinir leur statut, les responsabiliser (APAJH, GFPH, V.Lochmann)	Accroître liens avec le CESE par des Groupes de travail communs. Réserver une place pour le CNCPH au sein du futur CESE (Croix-Rouge, U2P, FNAESPH, Syndicats salariés, Comité d'Entente) Objectif d'intégration totale au CESE ? (Nexem)
Toujours attendre l'avis des commissions thématiques avant une prise de décision par la permanente. Ne pas renforcer celle-ci. Revoir présidence des commissions thématiques en trio : 1 rpz association gestionnaire, 1 rpz association rpz, 1 membre de la DGCS (GEPSO, FNAESPH)	Encourager l'usage de la visio-conférence : Objectif d'accessibilité accrue + moyen d'ouvrir à la décentralisation. Dématérialiser les travaux, créer un Cloud inter-commissions. (GEPSO, Handisport, Auto-représentants)	Ouverture aux auto-représentants (FDFA, GEPSO, GFPH, ANECAMSP, FNAESPH, FFDYS, Handidactique, Comité d'Entente) Encourager la représentation accrue des femmes handicapées (FDFA)	Rendre saisine du CNCPH obligatoire pour tout sujet handicap (Syndicats salariés)
Mieux faire circuler l'information, notamment entre les différentes commissions thématiques, encourager la transversalité (FDFA, UNAPEI, FNAESPH)	Renforcer budget de la communication autour des travaux, meilleure diffusion, avantage de publicité. Faire connaître le CNCPH. Créer un site internet propre pour des consultations, des enquêtes. (FDFA, U2P, Croix-Rouge, FSU, FNAESPH, Auto-représentants, Syndicats de salariés, Comité d'Entente)	Endiguer la participation des auto-représentants, y préférer les associations qu'elles soient (Sésame Autisme, CHA-VAF) Réduire l'influence du MEDEF et des grandes entreprises (UNISDA, AFIDEO, GFPH)	Eviter l'absorption par le CESE (ADAPT, GFPH)
Créer un vrai secrétariat (FDFA, Auto-représentants)		Attention portée aux handicaps psychosociaux (UNISDA, AFIDEO, FFDYS)	Aller au-delà du seul cadre handicap, observer ces citoyens comme des personnes avant tout (Auto-représentants)
Renforcer lien avec les Commissions parlementaires de l'AN et du Sénat, ainsi que le rôle des Hauts fonctionnaires au handicap et à l'inclusion en les invitant au sein des commissions, ou en créant un Groupe de travail (Sésame Autisme, CFTC, FSU)	Meilleure gestion de remboursement des frais en y incluant les nuitées d'hôtel, garantir le fait de pouvoir s'absenter d'une journée de travail, augmenter le volume horaire accordé aux titulaires (Sésame Autisme, ANPIHM, FFDYS)	Calquer les mandats sur ceux des députés (UNSA)	Renforcer liens avec CAF, ARS, CD, CDCA : exemple de synthèses nationales du travail des CDCA, intégration de membres issus des territoires, parallélisme (GEPSO, FDFA, UNAFAM, GFPH, ANPIHM, Syndicats de salariés)
Envoyer les textes plus tôt, resserrer les ordres du jour. Délai de 15 jours pour examen d'un texte (CFTC, UNSA, U2P, Sésame Autisme, FDFA, FNAESPH, Comité d'Entente, Syndicats de salariés)	Rendre les réunions et les ordres du jour d'accès public, retransmission en direct sur internet (UNISDA, AFIDEO, Croix-Rouge, CHA-VAF)	N'autoriser le droit de vote qu'aux associations et aux syndicats (GFPH) Voix consultative pour les asso gestionnaires, ou pondération (Croix-Rouge)	Instaurer une traçabilité des avis émis avec réserves, prendre en compte les avis unanimement défavorables (GEPSO, ANPIHM)
Substituer le rôle de la commission plénière et de la commission permanente (U2P)	Accessibilité des projets de texte en langage FALC (UNAFAM, Croix-Rouge)	Créer un mécanisme d'agrément pour les nouvelles associations membres. Revoir leur représentation. Revoir les conditions de nomination des associations : transparence, actions de formation des membres, défense des droits lors de contentieux (FNAESPH, Auto-représentants, ANPIHM, CHA-VAF)	Rendre les avis contraignants/conformes, notamment pour les instances ministérielles (FDFA, Sésame Autisme, UNAFAM, GFPH, ANPIHM, Syndicats de salariés)
Autoriser le vote électronique (Comité d'Entente)	Déconcentrer, voire décentraliser le CNCPH ? Utiliser les Conseils de vie sociale ? Mailer le territoire de moyens de le saisir, par le biais d'un bureau/poste au niveau du département ? Envoyer des membres du CNCPH dans les	Créer un comité scientifique propre à partir de l'INSERM, INSHEA, (Comité d'Entente)	Moins cibler les revendications et donc les réduire. Vision plus globale (Handisport)
Réduire de la durée des plénières à 1/2 journée (CHA-VAF)		Organiser la parité entre les asso gestionnaires et les asso rpz (ANPIHM) Ou bien 2/3 de gestionnaires dans un collège où assos seraient majoritaires (CHA-VAF)	Davantage travailler sur les discriminations (UNAFAM)
			Clarifier les liens avec Comité d'Entente (Croix-Rouge)

I. Dénomination des instances en France : Conseil Consultatif, Haut Conseil, Haute Autorité

La dénomination de **"Conseil consultatif"** a plusieurs enjeux : un Conseil consultatif a, globalement, une fonction **prospective** et de **proposition** envers ses ministères de rattachement, ou envers les personnes ou établissements qui le saisissent. Il formule donc des **recommandations**, peut également assurer une veille des actions gouvernementales ou de l'application des traités internationaux sur son sujet. Il a pour vocation de **réunir la majorité des parties prenantes** concernées par le sujet, mais peut malgré tout être majoritairement constitué par des institutionnels. La plupart des Conseils consultatifs traitent de sujets extrêmement pointus, et ils sont aujourd'hui **rares**. Le CNCPH est sans aucun doute le plus actif.

- *Conseil national consultatif des personnes handicapées* (sujet de l'étude). **Saisi de tout texte** ayant une incidence sur la vie des personnes handicapées, peut également s'auto-saisir. Chargé, dans des conditions fixées par décret, d'**évaluer** la situation matérielle, financière et morale des personnes handicapées en France) article L146-1 du Code de l'action sociale et des familles. 116 membres.
- *Conseil national consultatif pour la biosécurité* (mission de **réfléchir** aux détournements possibles d'usage des sciences du vivant et aux moyens de s'en prémunir. Sur **saisine** des établissements publics ou reconnus d'utilité publique ayant une mission de recherche, de l'Académie des sciences ou des autorités publiques, il effectue des travaux de **prospective et de veille** sur les recherches à caractère dual dans le domaine des sciences de la vie. Il propose des mesures propres à assurer la prévention, la détection et le traitement d'éventuelles menaces.) Décret n° 2015-1095 du 31 août 2015. 12 membres.
- *Conseil national consultatif pour la médiation familiale* (Le Conseil national consultatif de la médiation familiale est chargé de **proposer aux ministres** toutes mesures utiles pour favoriser l'organisation de la médiation familiale et promouvoir son développement.) Arrêté du 8 octobre 2001. 17 membres (a été supprimé en 2010, mais exemple pertinent).

Concernant les enjeux derrière une appellation de **"Haut Conseil"**, cela serait **assez opportun** car sont à recenser plusieurs Hauts Conseils dotés de compétences de "définition, mise en œuvre et évaluation des politiques publiques" dans tel ou tel sujet, ainsi que d'émission d'avis au Gouvernement. Certains sont d'ailleurs dotés de missions prospectives, d'autres sont davantage investis d'une mission de surveillance... Seul point de vigilance : confusion avec le HCFEA qui est en proche collaboration avec le CNCPH. Accepter qu'il y ait deux Hauts Conseils ?

- *Haut Conseil de la coopération agricole* (Le haut conseil contribue à la définition, à la mise en œuvre et à l'évaluation des **politiques publiques** en matière de coopération agricole. Il étudie et **propose** des orientations stratégiques de développement du secteur coopératif. Il **veille** à son adaptation permanente, selon des critères qui concilient l'efficacité économique, les exigences spécifiques du statut coopératif et le développement territorial. Il est le **garant** du respect des textes, règles et principes de la coopération agricole. Il exerce un rôle permanent d'étude et de proposition dans les domaines juridique et fiscal. Il assure notamment le **suivi** de l'évolution

économique et financière du secteur coopératif.) Article L528-1 du Code rural et de la pêche maritime. 12 membres.

- *Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge* (missions : 1° **Formule des propositions et des avis** et réalise ou fait réaliser des travaux d'évaluation et de **prospective** sur les politiques de son champ de compétences, au regard des évolutions démographiques, sociales, sanitaires et économiques ; 2° Formule des **recommandations** sur les objectifs prioritaires des politiques de la famille, de l'enfance, des personnes âgées et des personnes retraitées et de la prévention et de l'accompagnement de la perte d'autonomie, au regard notamment des **engagements internationaux** de la France, dont ceux de la convention internationale des droits de l'enfant du 20 novembre 1989 ; 4° Mène des réflexions sur le **financement** des politiques mises en œuvre dans son champ de compétences ; Le Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge peut être saisi par le Premier ministre, le ministre chargé de la famille, le ministre chargé des personnes âgées et les autres ministres concernés de toute question relevant de son champ de compétences. **Il peut se saisir** de toute question relative à la famille et à l'enfance, à l'avancée en âge des personnes âgées et des retraités et à l'adaptation de la société au vieillissement ainsi qu'à la bientraitance.) Articles L142-1 du Code de l'action sociale et des familles, et suivants. Divisés en 3 Conseils pour chaque thématique : environ 230 membres.

- *Haut Conseil de la santé publique* (missions : 1° De **contribuer à l'élaboration**, au suivi annuel et à l'évaluation pluriannuelle de la stratégie nationale de santé ; 2° De **fournir aux pouvoirs publics, en liaison avec les agences sanitaires et la Haute Autorité de santé, l'expertise nécessaire** à la gestion des risques sanitaires ainsi qu'à la conception et à l'évaluation des politiques et stratégies de prévention et de sécurité sanitaire ; 3° De fournir aux pouvoirs publics des **réflexions prospectives** et des conseils sur les questions de santé publique ; 4° De contribuer à l'élaboration d'une politique de santé de l'enfant globale et concertée. Il peut être consulté par les ministres intéressés, par les présidents des commissions compétentes du Parlement.) Articles L1411-4 du Code de la Santé publique, et suivants. Composé de 80 membres environ, répartis dans 4 commissions spécialisées.

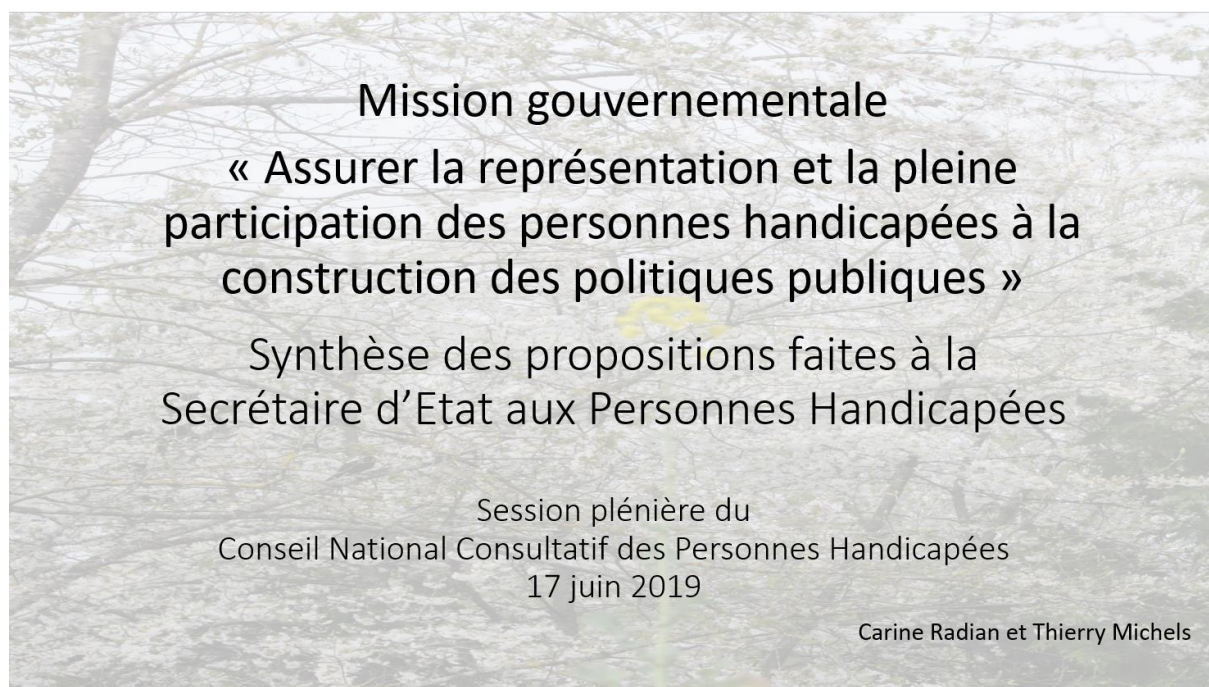
- *Haut Conseil de stabilité financière* (le Haut Conseil de stabilité financière exerce la surveillance du système financier dans son ensemble, dans le but d'en préserver la stabilité et la capacité à assurer une contribution soutenable à la croissance économique. Il **formule tous avis ou recommandations** de nature à prévenir tout risque systémique et toute menace à la stabilité financière. Il peut adresser aux institutions européennes compétentes tout avis visant à recommander l'adoption des mesures nécessaires à la prévention de tout risque systémique menaçant la stabilité financière de la France.) Articles L 631-2 du Code monétaire et financier, et suivants. Composé de 8 membres : 5 membres de droit (Ministre de l'Economie et des Finances, Gouverneur de la Banque de France, Président de l'AMF, VP de l'ACPR, Président de l'ANC) + 3 personnes qualifiées.

Sur la notion de **“Haute autorité”**, deux des trois exemples ci-dessous sont des Autorités publiques indépendantes (API), soit des Autorités administratives indépendantes (AAI) dotées de la personnalité morale, l'une est justement une simple Autorité administrative indépendante. Ce statut implique entre autres, une possibilité de représentation de ses propres intérêts devant une juridiction. Les enjeux de ce statut sont **significatifs, et dépassent certainement** ceux du futur CNCPH. De plus, les Hautes autorités ont davantage une fonction de **contrôle, d'accréditation ou d'évaluation** que de prospection ou de consultation. Celles-ci sont fréquemment des établissements importants, à forts budgets (+ de

50 M€ pour la Haute autorité de santé par exemple, 6 M€ pour la Haute autorité pour la diffusion des œuvres et à la protection des données), et surtout à indépendance très marquée. Elles éclairent **systématiquement** l'activité des ministères concernés par leurs sujets.

- *Haute autorité de santé* (envisage la santé dans sa globalité. Elle vise à assurer aux personnes un accès pérenne et équitable à des soins et des accompagnements pertinents, sûrs et efficaces. Elle travaille aux côtés des pouvoirs publics **dont elle éclaire les décisions**, avec des professionnels pour optimiser leurs pratiques et leurs organisations, et au bénéfice des usagers pour renforcer leurs capacités à faire leurs choix. **Evalue** les produits de santé en vue de leur remboursement. **Recommande** les bonnes pratiques auprès des professionnels de la santé, du social et du médico-social, recommande des politiques de santé publique. **Mesure** et **améliore** la qualité des soins dans les hôpitaux et cliniques, des accompagnements dans les établissements sociaux et médico-sociaux) Loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie. 150 membres environ.
- *Haute autorité pour la diffusion des œuvres et à la protection des données* (assure : 1° Une mission d'encouragement au **développement de l'offre légale** et d'observation de l'utilisation licite et illicite des œuvres et des objets auxquels est attaché un droit d'auteur ou un droit voisin sur les réseaux de communications électroniques utilisés pour la fourniture de services de communication au public en ligne ; 2° Une mission de **protection de ces œuvres et objets** à l'égard des atteintes à ces droits commises sur les réseaux de communications électroniques utilisés pour la fourniture de services de communication au public en ligne ; 3° Une mission de **régulation et de veille** dans le domaine des mesures techniques de protection et d'identification des œuvres et des objets protégés par un droit d'auteur ou par un droit voisin. Au titre de ces missions, la Haute Autorité peut **recommander toute modification législative ou réglementaire**. Elle peut être **consultée par le Gouvernement sur tout projet de loi ou de décret** intéressant la protection des droits de propriété littéraire et artistique. Elle peut également être consultée par le Gouvernement ou par les commissions parlementaires sur toute question relative à ses domaines de compétence.) Article L313-2 du Code de la propriété intellectuelle. 13 membres titulaires.
- *Haute autorité pour la transparence de la vie publique* (chargée de **promouvoir la probité des responsables publics**. A ce titre, elle reçoit et **contrôle** les déclarations de patrimoine et d'intérêts des 8 000 plus hauts responsables publics. Parmi ceux-ci, les membres du Gouvernement, députés et sénateurs, députés français au Parlement européen, grands élus locaux, les collaborateurs du président de la République, des ministres et des présidents des assemblées ou les dirigeants d'organismes publics. Nouvelles missions concernant les emplois familiaux et sur l'obligation pour les candidats à l'élection présidentielle de déclarer leurs intérêts, en plus de leur patrimoine. La HATVP **peut se saisir des situations de conflit d'intérêts** et éventuellement **prononcer une injonction** d'y mettre fin. Elle peut également être **consultée par les élus** sur des questions de déontologie relatives à l'exercice de leur fonction et **émettre des recommandations** à la demande du Premier ministre ou de sa propre initiative sur toute question relative à la prévention des conflits d'intérêts.) Loi N°2013-907 du 11 octobre 2013. 15 membres.

Conclusion : L'appellation de **Haut conseil** paraît la plus adaptée à la nature des missions du CNCPPH, ainsi qu'à l'étendue de son indépendance issue de son statut juridique différent de celui d'une Autorité administrative indépendante.



6 mois de co-construction

- ✓ Méthode
- ✓ Respect
- ✓ Confiance
- ✓ Apprentissage

Un grand merci!



VERS LA PLEINE CITOYENNETÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES

REPRÉSENTATION ET PARTICIPATION
À LA CONSTRUCTION DES POLITIQUES PUBLIQUES
POUR UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE



 RAPPORT DE CARINE RADIAN ET THIERRY MICHELS
REMIS AU PREMIER MINISTRE
ET À LA SECRÉTAIRE D'ÉTAT AUX PERSONNES HANDICAPÉES
12 JUIN 2019

Du Conseil National Consultatif au Haut Conseil des Citoyens Handicapés

Un nouveau nom pour un nouveau conseil :

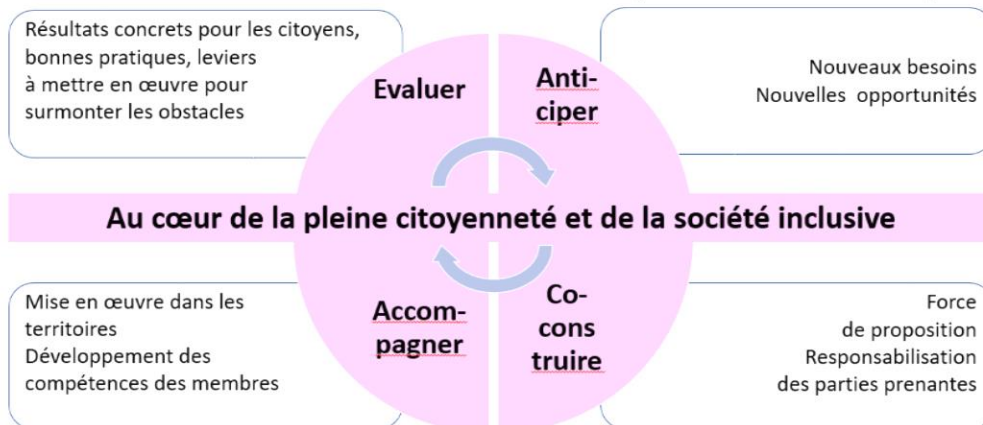
- Au cœur et au service de la pleine citoyenneté des personnes handicapées et de la co-construction des politiques publiques
- Conforté et renforcé dans sa mission historique
- Enrichi par une dimension prospective et d'évaluation

18/06/2019

Assurer la pleine participation des personnes en situation de handicap à la construction des politiques publiques CRN TMS

3

Du Conseil National Consultatif au Haut Conseil des Citoyens Handicapés



18/06/2019

Assurer la pleine participation des personnes en situation de handicap à la construction des politiques publiques CRN TMS

4

Une composition qui renforce la légitimité et la représentativité des parties prenantes

- 80 à 120 membres nommés pour 3 ans par le gouvernement (critères et comité de recommandation)
- Confirmation et clarification de la définition des collègues
- 50% + 1 voix pour les associations représentant les personnes handicapées
- 15 % de « personnes qualifiées » - reconnaissance de l'expertise d'usage
- Droit de vote pour tous les membres

18/06/2019

Assurer la pleine participation des personnes en situation de handicap à la construction des politiques publiques CRN TMS

5

Représentativité au sein du Haut Conseil (illustration avec 100 membres)

Désignation		Nombre de membres
Collèges	Associations regroupant des personnes handicapées et leurs familles	51
	Personnes qualifiées	15
	Associations ou organismes de professionnels du handicap	10
	Organisations syndicales	8
	Associations ou organismes développant des actions de recherche	4
	Organismes de protection sociale	4
Institutions	Elus nationaux et territoriaux	6
	Membre CESE	1
	Président	1
TOTAL		100

Un processus de nomination formalisé et transparent sous l'égide du gouvernement

Candidatures motivées examinées par un comité de recommandation:

- Installé par le gouvernement
- composé a minima du président sortant du Conseil, du SG CIH, d'un représentant des territoires, d'un parlementaire et de personnes qualifiées (défenseur des droits, experts du domaine)

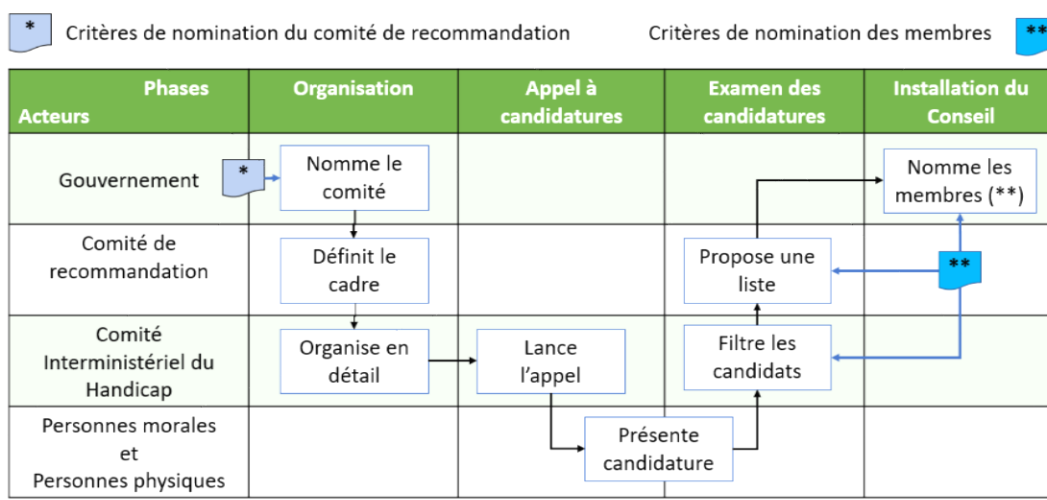
Appréciation objective et transparente de la qualité des candidatures

Pour les associations	Pour les personnes qualifiées (*)
Vision/mission : adhésion à la société inclusive	Capacité à apporter de manière individuelle une contribution constructive
Gouvernance : participation personnes handicapées	Possibilité d'être membre en tant que personne handicapée : valorisation de l'expertise d'usage
Dynamisme : initiatives innovantes	(*) s'applique également aux représentants désignés par les associations retenues
Présence : locale, nationale, internationale	
Capacité potentielle ou démontrée (en cas de renouvellement) à contribuer aux travaux du conseil	

Nomination des membres par le gouvernement sur la base des recommandations

Adhésion des membres à une charte d'engagement: droits et devoirs

Processus de nomination des membres du Haut Conseil



Une organisation simplifiée pour plus d'efficacité

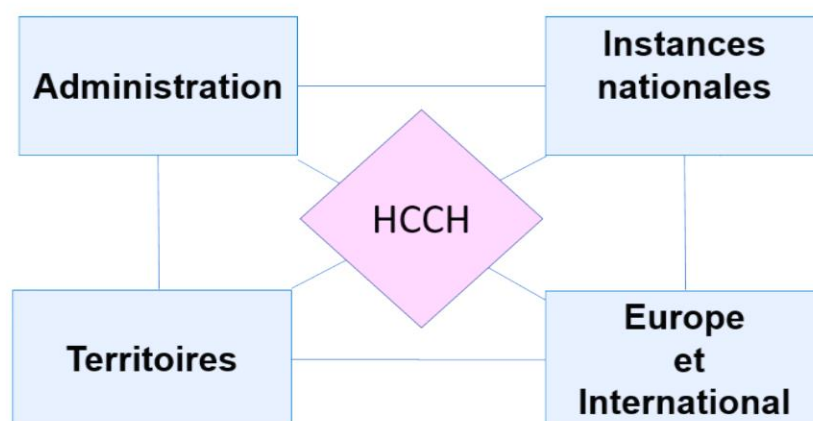
- Un comité de gouvernance présidé par un président entouré de vice-présidents (11 personnes maximum)
- Des vice-présidents aux responsabilités thématiques (présidence de commission) et transversales (eg territoires)
- Des commissions thématiques renforcées par des membres invités
- Une assemblée plénière, lieu de débats et de décisions

18/06/2019

Assurer la pleine participation des personnes en situation de handicap à la construction des politiques publiques CRN TMS

9

Un Haut Conseil au cœur du réseau de la pleine participation des citoyens handicapés et de la construction de la société inclusive



18/06/2019

Assurer la pleine participation des personnes en situation de handicap à la construction des politiques publiques CRN TMS

10

Au cœur du réseau pour la société inclusive: confiance et co-construction avec les administrations

Intégrer les Hauts Fonctionnaires au Handicap et à l'Inclusion en tant que membre invités des commissions thématiques

Anticiper le travail de co-construction en définissant une feuille de route partagée

Favoriser la montée en expérience de l'administration par des immersions sur le terrain au contact des personnes handicapées

18/06/2019

Assurer la pleine participation des personnes en situation de handicap à la construction des politiques publiques CRN TMS

11

Au cœur du réseau pour la société inclusive: synergie renforcée avec les instances nationales

Responsabilité transversale confiée à un vice-président

Etablir des relations régulières et structurées pour une mise en commun et une valorisation des expertises

Prioriser les instances avec lesquels travailler en fonction des thématiques en cours ou à venir

18/06/2019

Assurer la pleine participation des personnes en situation de handicap à la construction des politiques publiques CRN TMS

12

Au cœur du réseau pour la société inclusive: en interaction et à l'écoute des territoires

Responsabilité transversale confiée à un vice-président issu des territoires

Construire avec les Conseils Départementaux de la Citoyenneté et de l'Autonomie (CDCA) des liens réguliers

Susciter au niveau départemental l'implication directe des citoyens, en s'appuyant des dispositifs de type consultation citoyenne

Mobiliser les territoires par une conférence territoriale annuelle

Favoriser la diffusion des bonnes pratiques et des innovations territoriales

Promouvoir au niveau des régions la structuration d'une instance similaire à celle existante au niveau départemental

13

Au cœur du réseau pour la société inclusive: contributeur européen et international

Être force de proposition pour la mise en œuvre, la promotion et l'amélioration de la convention des Nations Unis relative aux droits des personnes handicapées

Promouvoir le partage des bonnes pratiques nationales et territoriales dans les instances européennes et internationales

18/06/2019

Assurer la pleine participation des personnes en situation de handicap à la construction des politiques publiques CRN TMS

14

Des moyens à la hauteur des ambitions de la pleine participation et de la société inclusive

Support de l'administration renforcé :

- Intégration des Hauts Fonctionnaires au Handicap et à l'Inclusion dans les commissions thématiques
- Support administratif au service de la présidence, du comité de gouvernance et des commissions (contribution interministérielle)

Exemplarité dans l'accessibilité des travaux du Haut Conseil et l'implication directe des citoyens grâce aux outils numériques

Programme de formation et d'intégration des (nouveaux) membres

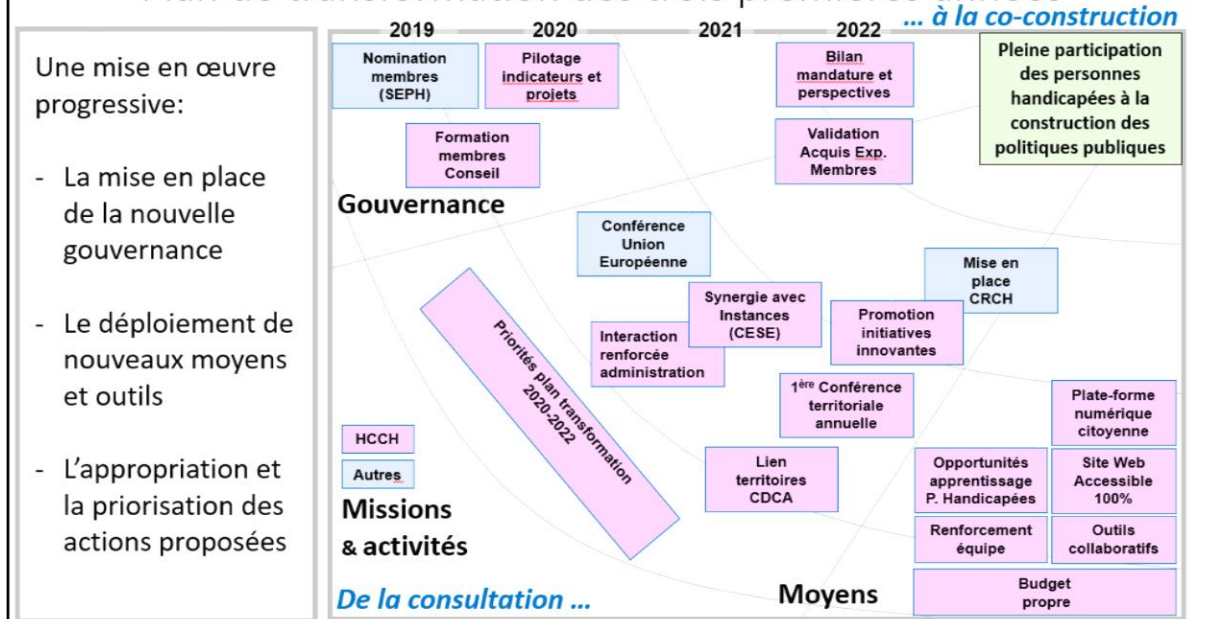
Budget de déplacement et d'hébergement permettant d'assurer la pleine participation de tous les membres

18/06/2019

Assurer la pleine participation des personnes en situation de handicap à la construction des politiques publiques CRN TMS

15

Plan de transformation des trois premières années



Concrétiser la promesse du Haut Conseil

- ✓ Légitimité et efficacité au cœur de la dynamique de construction de la société inclusive et de la pleine citoyenneté des personnes en situation de handicap
- ✓ Préconisations à mettre en œuvre dans le cadre du plan de transformation: prise en compte progressive des nouvelles missions en phase avec les moyens nécessaires
- ✓ « La mission propose, le gouvernement dispose »

18/06/2019

Assurer la pleine participation des personnes en situation de handicap à la construction des politiques publiques CRN TMS

17

K. Glossaire

AAH : Allocation Adulte Handicapé

ADF : Assemblée des Départements de France

AGEFIPH : Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées

AIRE : Association des ITEP et de leurs Réseaux

AMF : Association des Maires de France et des présidents d'intercommunalité

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

APAJH : Association pour Adultes et Jeunes Handicapés

APF : Association des Paralysés de France

ARF : Association des Régions de France

ARS : Agences Régionales de santé

ASV : Adaptation de la Société au Vieillessement

CA : Conseil d'Administration

CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles

CCA : Commission Communale d'Accessibilité

CCDSA : Commission Consultative Départementale de Sécurité et d'Accessibilité

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CDCA : Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie

CDCPH : Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées

CESE : Conseil Economique, Social et Environnemental

CESEC : Conseil Economique, Social, Environnemental et Culturel

CESER : Conseil Economique, Social et Environnemental Régional

CFHE : Conseil Français des Personnes Handicapées pour les questions Européennes

CFPSAA : Confédération Française pour la Promotion Sociale des Aveugles et des Amblyopes

CIDPH : Convection Internationale des Droits des Personnes Handicapées

CIH : Comité Interministériel du Handicap

CLAPEAHA : Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants et d'Adultes atteints de Handicaps Associés

CNAarusp : Commission Nationale d'Agrément des Associations Représentant les Usagers dans les instances hospitalières ou de Santé Publique

CNAUC : Caisse Nationale de l'Accessibilité Universelle et de la Citoyenneté

CNCDH : Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme

CNCPH : Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées

CNEFOP : Conseil National sur l'Emploi, la Formation et l'Orientation Professionnelles

CNH : Conférence Nationale du Handicap

CNS : Conférence Nationale de Santé

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité et pour l'Autonomie

CNUM : Conseil National du NUMérique

CODERPA : Comité Départemental des Retraités et Personnes âgées

COPANEF : COmité PARitaire interprofessionnel National pour l'Emploi et la Formation

COPAREF : COmité PARitaire interprofessionnel Régional pour l'Emploi et la Formation

CRAUC : Caisse Régionale de l'Accessibilité Universelle et de la Citoyenneté

CRCH : Conseil Régional des Citoyens Handicapés

CREFOP : Comité Régional sur l'Emploi, la Formation et l'Orientation Professionnelles

CRSA : Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie

DARES : Direction de l'Animation de la Recherche, des Etudes et des Statistiques

DGCCRF : Direction Générale de la Concurrence, de la Consommation et de la Répression des Fraudes

DGCS : Direction Générale de la Cohésion Sociale

DGE : Direction Générale des Entreprises

DGEFP : Délégation Générale à l'Emploi et à la Formation Professionnelle

DGESCO : Direction Générale de l'Enseignement Scolaire

DIJOP : Délégation Interministérielle aux Jeux Olympiques et Paralympiques

DIRECCTE : Direction Régionale des Entreprises, de la Concurrence, de la Consommation, du Travail et de l'Emploi

DITP : Direction Interministérielle de la Transformation Publique

DINSIC : Direction Interministérielle du Numérique et du Système d'information et de Communication de l'État

DHUP : Direction de l'Habitat, de l'Urbanisme et des Paysages

DMA : Délégué Ministériel à l'Accessibilité

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail

ETP : Equivalent Temps Plein

FALC : Facile A Lire et à Comprendre

FEPH : Forum Européen des Personnes Handicapées

FFAIMC : Fédération Française des Associations d'Infirmes Moteurs Cérébraux

FFDYS : Fédération Française des Dys

FIPHFP : Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique

FNATH : Fédération Nationale des Accidentés du Travail et des Handicapés

GIHP : Groupement pour l'Insertion des Personnes Handicapées Physiques

GIP : Groupement d'Intérêt Public

GT : Groupe de Travail

HAS : Haute Autorité de Santé

HCFEA : Haut Conseil de la Famille, de l'Enfance et de l'Age

HCTS : Haut Conseil du Travail Social

HFHI : Haut Fonctionnaire à l'Inclusion et au Handicap

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

INJA : Institut National des Jeunes Aveugles

INJS : Institut National de Jeunes Sourds

INPI : Institut National de la Propriété Industrielle

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

ITEP : Instituts Thérapeutiques, Educatifs et Pédagogiques

JO : Journal Officiel

LPC : Langage Parlé Complété

LSF : Langue des Signes Française

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

ONFRIH : Observatoire National sur la Formation, la Recherche et l'Innovation sur le Handicap

ONG : Organisation Non Gouvernementale

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

PRITH : Plan Régional d'Insertion des Travailleurs Handicapés

RGAA : Référentiel Général d'Accessibilité pour les Administrations

RSE : Responsabilité Sociétale des Entreprises

SEPH : Secrétariat d'Etat aux Personnes Handicapées

SG CIH : Secrétaire Général du Comité Interministériel du Handicap

SI : Système d'Information

UE : Union européenne

UNAFAM : Union Nationale des Amis et Familles de Malades Mentaux

UNAPEI : Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales

UNEA : Union Nationale des Entreprises Adaptées

UNIOPSS : Union Nationale Interfédérale des œuvres et Organismes Privés Sanitaires et Sociaux

UNISDA : Union Nationale pour l'Insertion Sociale du Déficient Auditif

VAE : Validation des Acquis de l'Expérience

Contacts :

Carine Radian : carine.radian@engie.com

Thierry Michels : thierry.michels@assemblee-nationale.fr



« L'INTRUS »

PHOTOGRAPHIE ORIGINALE DE KARIM TATAÏ

AUTEUR DE L'OUVRAGE « MOI KARIM, JE SUIS PHOTOGRAPHE »

STRASBOURG - FRANCE