

## Renforcer la participation et la représentation des personnes handicapées : Quelles propositions pour le Conseil national consultatif des personnes handicapées ?

Résultats de la consultation auprès des membres du CNCPH

Suite à l'audition de la France en août 2021 par le comité des droits des personnes handicapées sur la mise en œuvre de la <u>convention internationale</u> relative aux droits des personnes handicapées, le <u>comité des droits a diffusé ses observations finales</u>. Plusieurs de ces observations concernent la participation et la représentation des personnes handicapées. Le comité des droits relève, par exemple, que « les personnes handicapées, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent, participent peu aux consultations relatives aux lois et politiques publiques, notamment à celles menées par le Conseil national consultatif des personnes handicapées, et aux comités municipaux et intermunicipaux chargés des questions d'accessibilité. »

Ces observations font écho à <u>l'observation</u> générale de 2018 du comité des droits des personnes <u>handicapées</u> sur la participation des personnes <u>handicapées</u>, y compris des enfants handicapés, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent, à la mise en œuvre de la convention et au suivi de son application. Le comité des droits y précise que les organisations de personnes handicapées « sont obligatoirement menées, dirigées, et régies par des personnes handicapées » et que « leurs membres sont en majorité des personnes handicapées ».

Sophie Cluzel, alors secrétaire d'État auprès du Premier ministre chargée des Personnes handicapées, a mandaté le CNCPH pour qu'il se saisisse de ces observations et formule des propositions. Après plusieurs échanges en séance plénière et une première consultation informelle et ouverte aux membres de l'assemblée plénière er des commissions spécialisées, les membres de l'assemblée plénière ont été invités à répondre à **20 questions** dans le cadre d'une consultation qui s'est déroulée en ligne du 15 au 25 mai 2023. Les résultats ont été présentés à Geneviève Darrieussecq, ministre déléguée chargée des Personnes handicapées, à l'occasion de l'assemblée plénière du 26 mai 2023.

#### Une participation élevée à la consultation

Les membres du CNCPH étaient invités à voter en ligne avec une seule voix par organisation. Sur les 162 organisations membres, 157 ont bien désigné des représentants actuellement en exercice. Le président n'a pas pris part au vote. 110 votants sur les 157 membres se sont exprimés.

La participation s'est ainsi élevée à 70% confirmant l'intérêt des membres pour le sujet de l'évolution de l'instance et ses objectifs. Pour les :

- collège 1 (personnes handicapées et leurs familles) 51/61 → 83,6%
- collège 2 (organismes professionnels) 23/33 → 69,7%
- collège 3 (organisations syndicales de salariés et d'employeurs) 6/10 → 60%
- collège 4 (organismes agissant dans les domaines de la prévention, l'emploi, la protection sociale et la recherche)  $10/23 \rightarrow 43,5\%$
- collège 5 (personnes qualifées) 18/24 →75%
- collège 6 (représentants des territoires, des organismes consultatifs nationaux et des assemblées parlementaire)  $2/5 \rightarrow 40\%$

Les résultats développés ci-dessous sont calculés sur la base de la totalité des réponses reçues pour chaque question (les réponses « je ne sais pas ou ne me prononce pas » ou accompagnées de commentaires qui changent la nature des options proposées ne sont pas soustraites de la base de calcul pour une restitution la plus fidèle possible de l'expression des participants à la consultation). Pour certaines questions, lorsque l'écart entre le résultat global et celui des répondants de collèges différents est significatif, le détail est précisé.

### Un large consensus sur les objectifs et le positionnement du CNCPH

- Q1. Plus de 86% des votants (95/110) estiment que le CNCPH « est une instance consultative qui implique et organise la participation des personnes handicapées ou de leurs représentants à l'élaboration et la mise en œuvre de la politique du handicap » et que « le CNCPH a pour missions d'accompagner et de conseiller les pouvoirs publics dans l'élaboration, la conduite et l'évaluation des politiques et de l'action publiques et de formuler de manière indépendante des avis et recommandations et de les rendre publics ». Parmi eux, 39% considèrent que le CNCPH n'est pas seulement consultatif et qu'il faut retirer le mot « consultatif » du nom.
- Q2. 61% des votants considèrent que le CNCPH est un espace de co-construction des politiques publiques avec les personnes concernées par les sujets relatifs aux handicaps qui doit garantir l'expression des personnes handicapées et assurer la participation de tous les acteurs de la société en privilégiant la représentation et la participation des personnes handicapées. 11% considèrent que le CNCPH doit d'abord privilégier l'expression des personnes handicapées et 11% autres que le CNCPH doit avant tout s'assurer de la participation de tous les acteurs de la société.
- Q3. Enfin, 73,6% estiment que le CNCPH doit être rattaché à la Première ou au Premier ministre pour conforter son positionnement transversal et interministériel.

### Des moyens supplémentaires pour une réelle co-construction des politiques publiques

Pour conduire ses travaux, le CNCPH bénéficie de l'appui du secrétariat général du comité interministériel du handicap qui assure le secrétariat général de l'instance et mobilise une partie de ses effectifs pour accompagner ses commissions et ses membres. Les frais de déplacement des membres du CNCPH pour les réunions, l'accessibilité des réunions et la régie technique des assemblées plénières sont pris en charge sur les crédits de la direction générale de la cohésion sociale (DGCS). Néanmoins, pour permettre une réelle co-construction des politiques publiques et la participation de tous les publics concernés, des ressources supplémentaires sont encore nécessaires.

**Q4**. Sans surprise, **80%** des votants souhaitent que les moyens dont dispose le CNCPH soient renforcés pour **appuyer les travaux** des commissions, coordonner les travaux, **communiquer** en dehors du seul périmètre de l'instance et **consulter** régulièrement les experts et personnes concernées sur tout le territoire via une **plateforme en ligne**.

#### Un attachement certain à l'interaction avec l'ensemble de la société

Q5. Près de 82% des votants ont confirmé que le CNCPH devait associer le plus grand nombre de citoyens et d'acteurs de la société à ses travaux, notamment en animant une nouvelle plateforme de consultation permanente (qui pourrait être ouverte entre autres aux membres des CDCA et des CDAPH), en organisant chaque année ses universités d'été ouvertes au public ainsi qu'une conférence des territoires avec les représentants des collectivités territoriales et des consultations citoyennes. Si 88% des participants issus de l'actuel collège 1 et 74% des répondants de l'actuel collège 2 répondent qu'ils sont d'accord, 66% (4/6) de ceux qui viennent de l'actuel collège 3 indiquent qu'ils ne sont pas d'accord.

# Un nouvel équilibre au sein du conseil pour renforcer la participation des personnes concernées et la légitimité des organisations associatives à représenter les personnes concernées

- **Q6**. Les membres du CNCPH étaient invités à se positionner sur une proposition d'un nouvel équilibre au sein de l'assemblée plénière avec 3 collèges (à la place des 6 actuels) :
- collège des associations représentant les personnes handicapées : 60% ; chaque organisation membre étant représentée par 1 titulaire et 1 suppléant, avec <u>une voix</u> délibérative ;

- **collège des associations représentant les familles : 20%** ; chaque organisation membre étant également représentée par 1 titulaire et 1 suppléant, <u>avec une voix délibérative</u> ;
- **collège des parties prenantes : 20%** avec la représentation des organisations syndicales et patronales représentatives (titulaires et suppléants d'organisations différentes), des associations et organismes des professionnels qui interviennent dans le « champ du handicap » et de la recherche (titulaires et suppléants d'organisations différentes), des collectivités territoriales, de la CNSA, des 3 assemblées (assemblée nationale, sénat et CESE), avec une voix consultative.

Ainsi, les représentants des personnes concernées (les personnes handicapées et les familles) représentent 80% des membres de l'assemblée plénière, et ceux qui prennent part aux votes sont les représentants des personnes concernées : les représentants des personnes handicapées (dont les voix représentent 75% en cas de vote) et les représentants des familles (dont les voix représentent 25% en cas de vote). Par ailleurs, l'assemblée plénière pourra être ouverte à des invités permanents (dont le Défenseur ou la Défenseure des droits, la commission nationale consultative des droits de l'homme, les CDCA, les fonds pour l'insertion professionnelle, les hauts fonctionnaires au handicap et à l'inclusion, les sous-préfets référents handicap et accessibilité, les administrations centrales).

### Par exemple, pour une assemblée plénière de 80 membres :

- collège des associations représentant les personnes handicapées : 48 organisations membres (48 titulaires et 48 suppléants, c'est-à-dire un titulaire et un suppléant par organisation)
- collège des associations représentant les familles : 16 organisations membres (16 titulaires et 16 suppléants, c'est-à-dire un titulaire et un suppléant par organisation)
- collège des parties prenantes : 9 titulaires et 9 suppléants appartenant à des organisations différentes (donc 18 organisations différentes) et 7 titulaires et 7 suppléants (représentants des assemblées, CNSA et collectivités territoriales).

Lors des votes : les représentants des personnes handicapées ont 48 voix (75%) et les représentants des familles ont 16 voix (25%), pour un total de 64 voix.

### Par exemple, pour une assemblée plénière de 100 membres :

- collège des associations représentant les personnes handicapées : 60 organisations membres (60 titulaires et 60 suppléants, c'est-à-dire un titulaire et un suppléant par organisation)
- collège des associations représentant les familles : 20 organisations membres (20 titulaires et 20 suppléants, c'est-à-dire un titulaire et un suppléant par organisation)
- collège des parties prenantes : 13 titulaires et 13 suppléants appartenant à des organisations différentes (donc 26 organisations différentes) et 7 titulaires et 7 suppléants (représentants des assemblées, CNSA et collectivités territoriales).

Lors des votes : les représentants des personnes handicapées ont 60 voix (75%) et les représentants des familles ont 20 voix (25%), pour un total de 80 voix.

# **55,5% des votants approuvent cette proposition**. Les écarts des résultats sont importants selon le collège d'origine des votants :

- ceux du collège 1 (PH & familles) sont **pour à 78%** et contre à 17%
- ceux du collège 2 (pros et gestionnaires) pour à 47% et contre à 52%
- ceux du collège 3 (OS et employeurs) contre à 100%
- ceux du collège 4 (acteurs œuvrant « dans les champs de ») sont plus partagés : 3 sont pour, 4 sont contre et 3 ne savent pas
- les PQ du collège 5 sont pour à 38% et contre à 38%,
- et un élu du collège 6 est contre et l'autre ne sait pas.

Q7. 58% des votants confirment que les personnes dites handicapées doivent être représentées par les associations représentatives et qu'en conséquence, <u>le collège des personnes qualifiées est amené à être supprimé</u>, des personnes expertes pouvant être associées aux travaux des commissions sur proposition de leurs futurs responsables. Là également les écarts des résultats sont importants selon le collège d'origine des votants :

- 80% des votants du collège 1 sont pour (41/51) et 11% sont contre
- 52% du collège 2 sont pour (12/23) et 34% contre
- 83% du collège des organisations syndicales sont contre (5/6)
- les votants du collège 4 sont là aussi partagés : 4 sont pour, 4 sont contre et 2 ne savent pas
- les PQ du collège 5 sont contre à 61% (11/18) et pour à 31%
- 1 élu est pour et l'autre ne sait pas.

Q8. Près de 62% des votants estiment que les personnes dites handicapées et leur famille doivent être représentées par des associations dont le conseil d'administration est composé à 80% de personnes concernées et que c'est lors du dépôt de leur candidature que les associations indiquent dans quel collège elles proposent de siéger en fonction de leur objet social et de leur gouvernance. 76,5% des votants de l'actuel collège des associations de personnes handicapées et de familles, directement concernées et impactées par cette question, sont pour. Ce résultat tombe à 52% pour les répondants de l'actuel collège 2 et à 0% pour ceux de l'actuel collège 3 (4/6 sont contre et 2/6 ne savent pas ou ne se prononcent pas).

Si le seuil de 80% ne s'appuie pas sur une référence en particulier, il est destiné ici à confirmer la nécessité de qualifier la majorité nécessaire de personnes concernées dans les organisations ayant la mission de les représenter. Le comité des droits indique que, selon lui, les organisations de personnes handicapées « sont obligatoirement menées, dirigées, et régies par des personnes handicapées » et que « leurs membres sont en majorité des personnes handicapées ».

**Q9**. **61%** des votants approuvent la proposition de fixer le nombre de membres de l'assemblée plénière **entre 80 et 100** (contre 160 actuellement). <u>Les votants du collège 1 sont 70% à indiquer leur accord</u>. 52% (12/21) de ceux du collège 2 l'approuvent également tandis que <u>ceux de l'actuel collège 3 sont 83% (5/6) à exprimer leur opposition</u>.

# Garantir la représentation au CNCPH des personnes handicapées la plus fidèle possible à la diversité de notre société

Le comité demande aux États parties de « veiller à ce que les organisations de personnes handicapées, qui représentent toutes les personnes handicapées, notamment mais non exclusivement les femmes, les personnes âgées, les enfants, les personnes ayant besoin d'une aide conséquent, [...] les migrants, les réfugiés, les demandeurs d'asile, [...] les sans-papiers et les apatrides, les personnes présentant un handicap psychosocial réel ou supposé, les personnes présentant un handicap intellectuel, les personnes neurodiverses, y compris celles qui sont autistes [...], les personnes [...] présentant des incapacités physiques permanentes, des douleurs chroniques ou des déficiences visuelles, et les personnes qui sont sourdes, sourdes et aveugles ou malentendantes ou qui vivent avec le VIH/sida, soient étroitement consultées et activement associées. L'obligation faite aux États parties d'associer les organisations de personnes handicapées inclut aussi les personnes handicapées qui présentent une orientation sexuelle ou une identité de genre donnée, les personnes handicapées intersexes et les personnes handicapées qui appartiennent à des minorités autochtones, nationales, ethniques, religieuses ou linguistiques, ainsi que celles qui vivent en milieu rural ».

Suite à l'audition de la France en août 2021, le comité des droits recommande à la France de « mener des consultations constructives avec les diverses organisations de personnes handicapées et de leur fournir un appui effectif, dans la droite ligne de l'observation générale n° 7, en accordant une attention particulière aux organisations de personnes ayant un handicap intellectuel, de personnes autistes, de personnes ayant un handicap psychosocial, de femmes handicapées, de personnes LGBTI handicapées, de personnes handicapées vivant en milieu rural, de personnes handicapées roms et de personnes ayant besoin d'une aide conséquente. »

**Q10**. A la proposition de faire en sorte que **les travaux et la future composition** du CNCPH prennent en compte :

- la **jeunesse**,
- les **femmes** handicapées,
- les **usagers d'établissements** et services médico-sociaux,

- les personnes **LGBTI**,
- les personnes vivant en milieu **rural**.

**60% des votants confirment leur adhésion**. Ils sont 22% à ne pas être d'accord. 13% ne savent pas ou ne se prononcent pas. <u>100% des participants de l'actuel collège 3 sont contre</u>.

Q11. À la question concernant l'implication des conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie dans les travaux du CNCPH, 71,7% des participants à la consultation ont répondu qu'ils approuvaient la proposition d'inviter les représentants des CDCA aux assemblées plénières du CNCPH et de les associer à la consultation permanente que permettrait une future plateforme en ligne dédiée.

### Une meilleure organisation interne du CNCPH pour plus d'efficacité

Q12. À la proposition de rétablir la **commission permanente** (actuellement « comité de gouvernance ») qui serait composée de 24 membres dont **6 vice-présidents**, les vice-présidents animant les travaux des commissions et des délégations et des missions transversales, **67,3%** des votants sont d'accord. <u>80% des votants de l'actuel collège 1 approuvent cette proposition</u> ainsi que 61% de ceux du collège 2 tandis que <u>ceux de l'actuel collège 3 sont 83% (5/6) à exprimer leur opposition</u>.

La proposition prévoit que les vice-présidents sont choisis parmi les membres du collège des associations représentant les personnes handicapées et les membres du collège représentant les familles, et qu'au début de la mandature, la présidente ou le président consulte les membres du CNCPH et soumet à l'assemblée plénière une proposition de composition de la commission permanente, afin que l'assemblée plénière se prononce sur cette proposition par un vote.

Q13. 71% des votants approuvent la proposition de mettre en place 6 commissions (contre 9 actuellement) et 7 nouvelles délégations (dont certaines remplaceraient des commissions actuelles) tandis que la commission permanente et l'assemblée plénière garderaient la faculté de créer des groupes de travail thématiques limités dans le temps avec des objectifs précis.

Les 6 commissions, aux missions similaires à celles des commissions actuelles, dont la préparation de propositions d'avis sur les projets de textes soumis au CNCPH, sont :

- Accessibilité, conception universelle et numérique,
- Compensation du handicap et ressources,
- Éducation, scolarité, enseignement supérieur et coopération entre éducation ordinaire et éducation adaptée,
- Formation, emploi ordinaire et adapté et travail protégé,
- Santé, bien-être et bientraitance des personnes handicapées,
- Organisation institutionnelle;

et les 7 nouvelles délégations :

- Questions européennes et internationales, application des conventions,
- Territoires.
- Culture,
- Égalité entre les femmes et les hommes,
- Enfance et jeunesse,
- Recherche,
- Suivi des avis, du projet de loi de finances (PLF) et du projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS)

Q14. Pour faciliter la participation de tous les membres, dont beaucoup sont des membres bénévoles de leur association et cumulent leur engagement associatif avec leur vie professionnelle ou leurs études, les participants à la consultation étaient interrogés sur la possibilité que l'assemblée plénière, les commissions, les délégations et les groupes de travail se réunissent alternativement sur des **créneaux horaires** « de bureau », en soirée ou fin de semaine. Ils approuvent cette proposition à 60%.

### L'accessibilité des travaux du CNCPH, un processus permanent qui doit être renforcé

Dans son <u>observation générale numéro 7</u> sur « la participation des personnes handicapées, y compris des enfants handicapés, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent, à la mise en œuvre de la Convention et au suivi de son application », le comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies considère qu'il « devrait être mis à la disposition des organisations de personnes présentant des déficiences sensorielles et intellectuelles, y compris les organisations d'autoreprésentants et les organisations de personnes présentant des handicaps psychosociaux, des assistants de réunion et des accompagnants, des supports d'information en formats accessibles (langue simplifiée, FALC, systèmes de communication améliorés et alternatifs et pictogrammes), etc. ». Dans <u>l'annexe de son règlement intérieur sur l'accessibilité de ses travaux</u>, le CNCPH prévoit que « les organisateurs des réunions veillent aux bonnes conditions d'intervention des facilitateurs et des auxiliaires de vie qui accompagnent les membres de l'assemblée plénière, du comité de gouvernance, des commissions spécialisées ».

Q15. 77,3% des répondants à la consultation souhaitent conforter les binômes de compétences et la mission des facilitateurs en précisant dans le décret les modalités de désignation et de prise en charge des frais liés à leur intervention.

### Un soutien nécessaire à la participation aux travaux du CNCPH

Dans son <u>observation générale numéro 7</u> sur la participation des personnes handicapées, le comité des droits recommande aux États parties « d'adopter des critères pour l'allocation des fonds destinés aux consultations » et « d'apporter des fonds directement aux organisations de personnes handicapées, ce qui permet de se passer d'une tierce partie intermédiaire » et « d'accorder les ressources en priorité aux organisations de personnes handicapées dont l'activité consiste avant tout à plaider en faveur des droits liés au handicap ».

Q16. À la perspective que les membres de l'assemblée plénière (titulaires, ou suppléants en cas d'absence) reçoivent une **indemnité par séance plénière** identique à celle des membres des conventions citoyennes du Conseil économique, social et environnemental ou des jurés d'assises (entre 90 et 95 euros par journée) et que les membres de la commission permanente (hors président et vice-présidents) reçoivent la même indemnité pour chaque participation aux réunions de la commission permanente, les participants répondent **oui à 62,3%**. Ils sont 19% à se prononcer contre et 18% à ne pas savoir ou choisir de ne pas se prononcer.

Q17. 70% des répondants à la consultation considèrent également qu'en contrepartie du temps de travail important qu'ils consacrent au CNCPH, le président ou la présidente et les 6 vice-présidents pourraient recevoir une **indemnité** identique à celle des membres Conseil économique, social et environnemental.

Q18. Pour faciliter la participation d'associations non gestionnaires de services, 67,3% des participants à la consultation approuvent la proposition de mettre en place un fonds de soutien aux organisations associatives impliquées dans les travaux du Conseil et de développement d'organisations associatives de représentants de publics non encore représentés (par exemple : les usagers des établissements et services médico-sociaux). 82,3% des répondants de l'actuelle collège 1 sont pour. Le résultat tombe à 56,5% pour les répondants de l'actuel collège 2. 4 participants sur les 6 de l'actuel collège 3 ne sont pas d'accord et les 2 autres ne se prononcent as ou ne savent pas.

### Vers un élargissement des missions du CNCPH

<u>La loi indique</u> que le CNCPH est chargé « d'évaluer la situation matérielle, financière et morale des personnes handicapées [...] 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. »

Q19. A la proposition d'établir chaque année un rapport sur l'état de la France en matière d'accessibilité, d'accès aux droits et de mise en œuvre de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, chaque édition annuelle du rapport étant consacrée à un ou plusieurs sujets choisis en début de mandature par l'assemblée plénière, les votants répondent oui à 85%.

Q20. 85% également des votants confirment la nécessité d'engager chaque année l'examen du projet de loi de finances et du projet de loi de financement de la sécurité sociale pour formuler un avis ou des recommandations à l'attention des ministères concernés et des assemblées parlementaires.

### Ont participé à la consultation (ouverte aux seuls membres de l'assemblée plénière) :

parmi les membres du collège 1: A.M.I.- Advocacy France - AFM-Téléthon - Alliance Maladies Rares - ALPC - ANPEA - ANPIHM - ANPSA - APAJH - APF France handicap - APHPP - ASBH - Association des personnes de petite taille - Association Nous Aussi - Autisme France - Autistes sans frontières - BUCODES SurdiFrance - CFHE - CFPSAA - Collectif T'Cap - Créative Handicap - Droit au savoir - Droit Pluriel - FDFA - Fédération ANAPEDYS - FEDERATION ANPEDA - fédération EFAPPE, épilepsies sévères - Fédération Française Sésame Autisme - Fédération nationale FRANCE AVC - Fédération Paralysie Cérébrale France - Fédération française Handisport - FFDys - FNAF - FNASEPH - Fnath - FNSF - France Acouphènes - GIHP - Groupe Polyhandicap France - Groupement national de coopération handicaps rares - 100% Handinamique - Handivoice - HyperSupers TDAH France - LFSEP - GFPH - Trisomie 21 France - Unafam - UNAFTC - Unanimes - UNAPEI - Vaincre la Mucoviscidose

parmi les membres du collège 2 : AIRE - ANDICAT - Anecamsp - ARPEJEH - Association Vivre - CESAP - Club Handicap et Compétences - Clubhouse France - CNAPE - COACTIS SANTE - EPNAK - ETRE - Fédération générale des Pep - FEHAP - FISAF - Fondation OVE - Gapas - GRATH - Groupe SOS Solidarités - LADAPT - Nexem - Santé mentale france - UNA

parmi les membres du collège 3 : CFDT - CFTC - CGT - FO - FSU - UNSA

<u>parmi les membres du collège 4</u> : ANCREAI - AUDIENS - CDEFI - CGE - CHEOPS - CNAF - CPSTI - Institut Polytechnique de Paris - Pôle emploi - Université Paris-Dauphine

parmi les membres du collège 6 : AMF - Sénat

ainsi que 18 des 24 personnes qualifiées du collège 5.