



Les Droits de l'Homme, parlons-en !

Propositions aux acteurs du champ du handicap

Mars 2018

Les Droits de l'Homme, parlons-en !

Propositions aux acteurs du champ du handicap

Mars 2018

REMERCIEMENTS

Que toutes celles et ceux qui ont accepté d'être auditionnés ainsi que tous les membres du groupe de travail trouvent ici l'expression de la vive gratitude du CFHE pour leur engagement et leur disponibilité.

©Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes
CFHE – mars 2018

Table des matières

Avant-propos d'Albert Prévos, Président du CFHE.....	5
S'emparer du corpus juridique international, européen et national.....	11
S'appuyer sur l'expertise des personnes handicapées.....	15
Se renforcer par une posture éthique.....	19
Favoriser l'interpellation par les tiers	23
Restaurer le goût du plaidoyer.....	25
Susciter un questionnement dans les associations.....	27
Conclusion.....	31
Annexes.....	33

Avant-propos d'Albert Prévos, Président du CFHE

C'est à la lumière d'un long processus d'évolution historique qu'il convient de lire le changement fondamental qu'a opéré, en 2009 pour l'Union européenne et le 20 mars 2010 pour notre pays, l'entrée en vigueur de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, adoptée par l'Assemblée générale des Nations unies en 2006.

Un texte fondateur

Cette Convention est issue d'un constat fait par les Nations unies dès les années 90 : alors qu'elles jouissent des droits de l'Homme comme toutes les autres personnes au titre de la Déclaration universelle, les personnes handicapées sont très souvent limitées dans leur capacité d'exercer leurs droits. Elle représente aussi l'aboutissement de la montée en puissance d'un mouvement militant pour la vie autonome des personnes handicapées, porté par les pays anglo-saxons depuis les années 1970.

Il s'agit bien d'une approche fondée sur l'individu et son autonomie, que l'on a pu mettre en regard historiquement d'une approche française plus structurelle, s'inscrivant davantage dans une logique de solidarité collective et de protection, sans doute en raison des initiatives parentales à l'origine d'une majorité de nos associations.

Aujourd'hui la Convention est le texte de base et de référence pour toutes les mesures législatives, toutes les politiques et tous les plaidoyers, en Europe et dans le monde, en matière de handicap. Elle constitue en particulier l'ossature de la politique de l'Union européenne dans ce domaine et les pays qui l'ont ratifiée s'engagent formellement à l'appliquer, à élaborer des politiques, une législation et des mesures administratives devant permettre de concrétiser les droits reconnus par la Convention et à abolir les lois et règlements pouvant constituer une discrimination.

La Convention ne parle pas de handicap mais de « *personnes qui présentent des incapacités...durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres.* ». Le handicap est bien la conséquence d'une interaction entre la personne et les obstacles dressés par son environnement. La primauté est donnée au regard social et non plus au regard médical.

L'originalité de la Convention est donc de proposer une approche de la situation des personnes handicapées par les droits et libertés. Elle ne crée pas à proprement parler de nouveaux droits qui seraient spécifiques aux personnes handicapées au regard des droits de l'Homme en général, mais elle propose une série de mesures pour que les personnes handicapées aient effectivement accès à ces droits fondamentaux. Les droits de l'Homme s'appliquent aux personnes handicapées comme aux autres citoyens. Le texte décline de façon

concrète dans tous les actes de la vie, au long de ses 50 articles, les principes généraux de respect de la dignité et de la différence, de non-discrimination et d'égalité avec les autres, sur lesquels la Convention est fondée.

Nous ne sommes plus, comme dans la Loi du 11 février 2005, dans des politiques sectorielles d'adaptation mais dans la conception d'une société ouverte à tous au nom des droits de l'Homme. L'accessibilité et la compensation sont définies non plus comme des dispositifs d'aide mais comme des droits. D'où l'idée d'une conception universelle de l'accessibilité. Pour pouvoir accéder au parcours de vie de son choix, il faut que tous les possibles soient accessibles et qu'ils le soient dès l'origine, donc à tous.

Le droit à une vie autonome

Le droit à l'autonomie et au choix de vie devient, dans cette perspective, une exigence fondamentale. L'article 19 est explicite : « *Les Etats Parties à la présente Convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes..., notamment en veillant à ce que :*

- a) Les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier ;*
- b) Les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation ;*
- c) Les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à disposition des personnes handicapées sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins.»*

L'urgence d'une réponse associative

Cette approche par les droits et cette exigence d'autonomie, portées par la Convention des Nations unies, ne manquent pas d'interroger fortement notre modèle associatif français, constitué en grande partie d'associations qui revendiquent à la fois une mission de représentation et de défense des droits des personnes, et une activité gestionnaire. Il convient de rappeler que la culture et la législation françaises, depuis 1901 (loi sur les associations à but non lucratif) et 1905 (loi de séparation de l'Eglise et de l'Etat) ont largement favorisé l'intervention du mouvement associatif dans la mise en place et la gestion de services et structures d'accueil destinés aux personnes fragilisées par leur situation sociale, leur âge, leur handicap ou leur état de santé. La relation « gestionnaire » entre l'Etat et ces associations est aujourd'hui bien rodée : les autorités publiques agréent, contractualisent, versent les fonds et contrôlent a posteriori ; les associations administrent les services et les gèrent, se soumettent aux procédures d'évaluation, rendent des comptes.

Si la Convention ne remet pas en cause cette activité gestionnaire, elle rappelle la primauté des droits fondamentaux et, du fait même, la priorité à donner à la représentation et à la défense des droits des personnes en situation de handicap, face le plus souvent à ces mêmes autorités publiques. Les associations vont donc devoir répondre à cette double exigence, qui va sans doute les conduire à remettre en question un certain nombre de leurs pratiques et à envisager un éventuel réexamen de leur type d'organisation fonctionnelle et de leur gouvernance.

Le monde associatif français ne pourra pas faire l'économie de cette réflexion : quelle place réserver dans ses missions à la représentation des droits des personnes handicapées ? Quelle organisation et quelle gouvernance adopter pour concilier la représentation et la défense des droits des personnes, c'est-à-dire la promotion de leurs droits à l'autonomie et à une vie indépendante avec la gestion d'établissements et de services qui les accueillent et les accompagnent ?

Un impact sur les missions : la promotion des droits

Les chantiers à ouvrir ou à développer au sein des associations, dans cette perspective, sont nombreux. Deux d'entre eux paraissent essentiels :

- l'information sur leurs droits des personnes handicapées et de leur entourage. Comment les aider à s'en emparer et comment favoriser la formation des professionnels et des aidants, dans les établissements et les services, à une connaissance des droits et à une capacité de représentation et de défense des droits des personnes qu'ils accompagnent ?
- l'exercice de la capacité juridique par les personnes handicapées à égalité avec les autres. C'est une question majeure, à laquelle les associations doivent répondre : comment s'organiser pour accompagner l'exercice de la capacité juridique des personnes en situation de handicap ? Comment et avec quelles compétences accompagner, c'est-à-dire faciliter, l'inévitable demande que la Convention va susciter, en référence aux droits fondamentaux, dans tous les droits dérivés - accès à tout pour tous : droits sociaux, civiques, culturels, liberté de fonder une famille, respect de la vie privée, accès à la santé, au travail, etc. ? Comment faire en sorte qu'une priorité soit donnée à l'accès aux droits dans tous les domaines de la vie : éducation, emploi, accès aux biens et aux services... ? L'accès effectif au droit commun garantit le respect des choix individuels.

Un impact sur l'organisation

Aux réponses à apporter à cette exigence de plaider, s'ajoutent pour les associations un certain nombre de défis en matière d'organisation. Au premier rang de ces derniers figure sans aucun doute l'entrée en jeu du secteur marchand dans le champ du handicap.

La raréfaction générale des ressources publiques va générer, en effet, une concurrence de plus en plus vive entre le secteur privé non lucratif et le secteur privé commercial. Une étude récente commandée par le « Mouvement associatif » montre que beaucoup d'associations ont déjà entamé une réflexion sur une évolution de leur modèle socio-économique. Les prestataires de services privés, nationaux et européens, s'organisent, de leur côté, pour intervenir sur ce qui est pour eux un marché. Plusieurs pays européens s'efforcent d'encadrer cette mutation, comme s'y essaie aussi la Directive européenne sur les marchés publics. C'est le cas de la France avec la loi du 31 juillet 2014 sur l'Economie Sociale et Solidaire (ESS).

Le secteur marchand va chercher vis-à-vis des autorités publiques et de ses « clients » à alimenter la confusion sur le positionnement des uns et des autres. La réponse des associations doit donc être d'abord une réaffirmation forte de leur identité fondée sur les valeurs d'un projet associatif et militant ancré dans leur histoire, et dont les lignes de force - primauté de la personne, capacité d'innovation sociale, proximité des usagers, gestion démocratique, indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics - permettent de lever les ambiguïtés et de distinguer clairement le secteur privé non lucratif, le secteur de l'économie sociale et solidaire du secteur purement marchand.

La référence à la Convention prend, à cet égard, tout son sens et l'on mesure l'importance qu'il y aura à s'appuyer sur elle pour revendiquer une légitimité et une implication dans la représentation et la défense des droits des personnes. Les organisations de prestataires l'ont bien compris et s'efforcent aujourd'hui, au niveau européen et au niveau national, de s'introduire sur ce terrain de la représentation des personnes et de leurs droits.

La confrontation de ces deux secteurs va aussi entraîner pour le secteur privé non lucratif la nécessité de renforcer sa masse critique et de développer des regroupements, des alliances, des rapprochements. Seuls les ensembles de dimensions significatives, dotés d'outils juridiques et économiques performants, pourront résister à la concurrence d'un secteur marchand dont le développement actuel dans le domaine des personnes âgées montre la détermination et le professionnalisme.

On voit aujourd'hui la nécessité, pour répondre à des appels à projets d'autant plus importants qu'ils deviennent de plus en plus rares, de mutualiser, regrouper, travailler ensemble. L'évolution des aides de l'Etat, où l'on observe un net déclin de la part de subvention au profit de la commande publique, pousse en ce sens. La dispersion et l'isolement feront le lit de l'entrée du secteur marchand dans le monde du handicap. La capacité d'une organisation à créer, sur la base d'un partage de valeurs et de principes, des collaborations, des

mutualisations, des complémentarités, constitue sans nul doute l'un des enjeux majeurs de l'avenir du secteur non lucratif.

L'obligation d'innover

Les associations gestionnaires ne pourront plus, enfin, se contenter de s'abriter derrière l'affirmation du caractère non-lucratif de leur activité pour emporter l'adhésion face aux autres prestataires privés. Elles devront rivaliser en termes de qualité, de diversité et de personnalisation de l'offre de service.

Le renforcement de la qualité des prestations et des services jouera ainsi un rôle déterminant dans l'avenir. Il devra passer en particulier par le développement d'une véritable capacité d'innovation, une grande attention portée aux échanges de bonnes pratiques et un recours systématique à l'évaluation. On peut s'attendre à ce que, dans ce contexte hautement concurrentiel, l'évaluation, par les usagers eux-mêmes, par les pairs ou par leurs représentants, de la qualité des services rendus, prenne une place prépondérante dans la définition et le contenu de l'offre de service.

C'est par leur capacité à anticiper les évolutions qui s'annoncent sur ce double terrain de la représentation des droits et de la qualité des services que les associations continueront à s'affirmer comme des acteurs majeurs de l'accompagnement des personnes en situation de handicap. C'est elle qui leur permettra d'apporter des réponses innovantes aux enjeux déjà inscrits dans l'avenir : le respect de l'autonomie des personnes, le vieillissement des personnes, le recul du militantisme et du bénévolat, la réduction et les nouvelles modalités du financement public, le territoire comme espace de développement...

L'entrée en jeu de la Convention lance un défi majeur, que l'on peut qualifier d'existential, à nos associations représentatives et gestionnaires. Elles sont appelées à une véritable mutation, où les impératifs de gestion devront clairement être subordonnés aux considérations d'éthique et de plaidoyer. Elles réussiront cette évolution si leur organisation leur permet de faire preuve de la disponibilité et de la créativité nécessaires pour répondre à des exigences de parcours de vie de plus en plus personnalisés, de plus en plus autonomes, à partir d'une écoute approfondie des personnes, dans une ambition assumée de bâtir une société véritablement inclusive.

Les recommandations qui suivent ont pour seule ambition de donner quelques pistes concrètes pour nourrir la réflexion des associations sur cette problématique.

I - S'emparer du corpus juridique international, européen et national

Les personnes en situation de handicap, leur entourage et les organisations gestionnaires de l'offre de service ne se revendiquent que rarement des droits et libertés fondamentales tels que déclinés par les textes internationaux et nationaux. La première explication peut se trouver dans le recentrage qui a été fait sur la seule question des droits des usagers ou les droits des patients résultant des deux lois de 2002. L'acceptation de la posture d'égalité de dignité et de citoyenneté pour tous ne s'est consolidée que progressivement, notamment par la loi du 11 février 2005. Son antériorité par rapport à la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées de 2006, ratifiée par la France en 2010 constitue la seconde explication du fait que rarement il est fait référence, dans le champ du handicap, aux textes internationaux relatifs aux droits de l'Homme.

Or ce sont ces textes relatifs aux droits de l'Homme, adoptés par les Nations unies, qui garantissent aux citoyens un certain nombre de droits politiques, civils, sociaux, économiques et culturels.

Il est donc primordial de s'emparer de ce corpus pour situer l'action de la France et son propre engagement.

- ***Cadre international et européen***

Le droit français est constitué de règles internationales à partir de la ratification par la France de traités.

Les droits applicables en France, et en particulier les droits bénéficiant à toutes les personnes s'exercent sans distinction fondée sur la situation de handicap. Toutefois, face aux difficultés concrètes rencontrées par les personnes en situation de handicap pour l'exercice effectif de leurs droits, des textes spécifiques ont été adoptés.

Les Nations unies ont adopté de nombreux traités internationaux relatifs aux droits de l'Homme par lesquels les Etats s'obligent à garantir à leurs citoyens un certain nombre de droits sociaux, économiques et culturels.

Parmi ces textes, la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme, adoptée en 1948, est le texte d'inspiration fondatrice concernant l'exercice universel des droits de l'Homme.

Le préambule de la Déclaration dispose que « *la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde* ». L'article 2-1 de la Déclaration précise que « *chacun peut se prévaloir de tous les droits et de toutes les libertés*

proclamés par la présente Déclaration, sans distinction aucune notamment de race, de couleur, de sexe, de langue, de religion, d'opinion politique ou toute autre opinion, d'origine nationale ou sociale, de fortune, de naissance ou de toute autre situation ».

Le Pacte international relatif aux droits civils et politiques et le Pacte international relatifs aux droits économiques, sociaux et culturels, adoptés respectivement en 1966 et 1976 reprennent de manière plus détaillée les droits énoncés par la Déclaration universelle et constituent ainsi le socle des obligations des Etats.

Il y a de plus sept Traités internationaux relatifs aux droits de l'Homme, chacun doté d'un comité d'experts, chargé de surveiller l'application des dispositions du Traité par les Etats parties.

Ces traités ou conventions internationales concernent des thèmes particuliers (la lutte contre les discriminations raciales, l'interdiction de la torture ou autres peines et traitements cruels, inhumains ou dégradants, les disparitions forcées), ou visent à protéger des catégories particulières (les travailleurs migrants et leur famille, les femmes, les enfants, les personnes en situation de handicap).

L'objet de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées est d'assurer l'égalité pour tous : *« promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les Droits de l'Homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque ».*

Au plan européen, la protection effective des libertés et des droits individuels est principalement mise en œuvre dans le cadre de la Convention européenne des droits de l'Homme (1950) dont les dispositions peuvent être invoquées directement devant les juridictions nationales.

La protection est également mise en œuvre dans le cadre de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne adoptée en 2000, et devenue juridiquement contraignante en 2009 avec l'entrée en vigueur du Traité de Lisbonne. L'article 1^{er} de la Charte dispose que : *« la dignité humaine est inviolable. Elle doit être respectée et protégée ».*

D'autres instruments juridiques sont de nature à protéger les droits des personnes en situation de handicap. C'est le cas de la Directive du Conseil du 27 novembre 2000 portant création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail, qui vise à garantir que les personnes en situation de handicap bénéficient de l'égalité de traitement sur le lieu de travail et à interdire les discriminations directes ou indirectes. La directive a introduit la notion d'aménagement raisonnable nécessitant que des mesures appropriées soient prises pour rendre effectif le droit à l'égalité, notion transposée dans la loi

du 11 février 2005 par les mesures appropriées dans le cadre de l'emploi des travailleurs handicapés.

- ***Cadre national***

Plusieurs lois sont intervenues, dans le cadre national et dans le champ du handicap, pour garantir les droits fondamentaux des personnes en situation de handicap.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées reconnaît le 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 à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté et crée également le droit à la compensation des conséquences du handicap.

La loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs a en partie réformé le droit des régimes de protection juridique en renforçant les droits des personnes et en consacrant les principes de nécessité, de subsidiarité et de proportionnalité des mesures de protection juridique.

- ***Grille de lecture des droits***

L'analyse de l'ensemble de ce corpus juridique, non exhaustif, permet d'identifier une grille de lecture des droits substantiels pour les personnes en situation de handicap.

Elle fait apparaître un socle commun de droits reconnus au plan international, européen et national autour de 4 piliers issus des droits fondamentaux : liberté, égalité des droits, dignité, libre choix de vie et autonomie qui interviennent dans les sphères de la vie privée et de la vie sociale.

Ils trouvent leur mise en œuvre effective et opérationnelle au travers de 6 droits créances, qui nécessitent une action de l'Etat et impliquent une mise en œuvre législative : la santé, les actes de la vie quotidienne, l'habitat, l'éducation-la formation et l'emploi, les ressources, les voies de recours.

Au cours de la présente décennie plusieurs lois sont venues renforcer les droits créances des personnes en situation de handicap :

- la loi de modernisation de santé de 2016, qui prévoit que la politique de santé est adaptée aux besoins des personnes en situation de handicap et de leurs aidants familiaux. Elle garantit et renforce l'obligation d'information des personnes et améliore les conditions de prise en charge financière. De plus, les établissements assurant un service public hospitalier doivent développer un accueil adapté en fonction du handicap.

- la loi pour l'accès à un logement et à un urbanisme rénové, de 2014, qui favorise l'accès de tous à un logement digne et abordable en facilitant la possibilité de faire des travaux d'adaptation du logement et développe des formes juridiques d'habitat participatif.
- la loi de refondation de l'école de la république de 2013, qui introduit dans les principes de l'éducation celui d'une école inclusive en posant le principe que le service de l'enseignement reconnaît que tous les enfants partagent la capacité d'apprendre ou de progresser, sans aucune distinction.
- la loi de 2014 concernant les litiges de consommation qui, permettant l'action de groupe, va consolider le droit de recours effectif pour les personnes en situation de handicap notamment face aux difficultés rencontrées avec un fournisseur d'aides techniques.

Dans leur quotidien les personnes accueillies dans les services et établissements médicosociaux et leur entourage se revendiquent rarement de leurs droits fondamentaux.

Afin de soutenir l'appropriation de ces droits par les personnes en situation de handicap, il paraît important que les organismes gestionnaires partent eux-mêmes du corpus de ces droits dans leur projet politique et stratégique. Ils devraient en chercher l'opérationnalité au quotidien en soutenant le pouvoir d'agir des personnes et en structurant leur offre de services autour d'une qualité de vie s'appuyant sur cette approche par les droits.

II - S'appuyer sur l'expertise des personnes handicapées pour poursuivre l'évolution du plaidoyer et de l'offre de service

- ***Reconnaître les personnes elles-mêmes comme expertes de leur propre vie***

Respecter la dignité de chaque personne nécessite que soient entendus ses désirs, ses goûts, ses opinions, ses aspirations, pour qu'il lui soit possible de faire les choix indispensables lui permettant de vivre de façon autonome dans la cité.

Or nul ne peut définir à la place des personnes handicapées elles-mêmes leurs désirs et leurs aspirations, ni choisir pour elles leurs conditions de vie (lieu de résidence, milieu de vie, modalités d'accompagnement, entourage, activités, vie sociale).

De fait les personnes en situation de handicap sont les premières expertes de leur handicap. Personne ne peut parler mieux qu'elles de leur projet et de leur parcours de vie. Cette valorisation de « l'expertise d'usage » ou du « savoirs profane » de la personne elle-même et de ses proches, entraîne un véritable changement de regard sur les personnes handicapées.

C'est une interpellation directement adressée aux acteurs du champ médico-social, chacun dans son domaine de compétences et à travers ses offres de services ou d'accompagnement.

La loi du 11 février 2005 prévoit que la personne en situation de handicap exprime dans son projet de vie ses aspirations et ses besoins lorsqu'elle présente une demande de compensation à la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Le plan personnalisé de compensation qui lui sera proposé se doit de les prendre en considération pour construire les réponses adaptées et non prédéterminées en fonction de l'avis des experts chargés de l'évaluation.

Pour les professionnels, c'est un changement de posture important. Il nécessite d'adopter des méthodes intégrant la pédagogie du doute et l'adaptabilité des réponses, le questionnement éthique et l'indispensable coopération entre les personnes accompagnées, les professionnels et les accompagnants familiaux.

Au cours des grandes étapes de sa vie comme lors des adaptations nécessaires au quotidien, la personne handicapée pourra ainsi, éclairée par les conseils des professionnels qui l'entourent et de ses accompagnants familiaux, prendre les décisions d'évolution qui la concernent. La réversibilité du choix pourra lui être garantie en fonction de son expérience de vie.

Une information complète de la personne sur ses droits est un préalable indispensable. Il convient ensuite de rechercher les meilleurs moyens de communication avec elle, y compris lorsque ses capacités d'expression sont limitées.

- ***Faire évoluer la représentation des personnes qui est loin d'être à la hauteur des exigences des droits de l'Homme***

La représentation des personnes accompagnées prend un aspect collectif comme le précisent la loi du 2 janvier 2002 et le décret du 25 mars 2004 concernant la promotion de l'autonomie des personnes, la garantie de l'exercice de leurs droits et leur participation aux décisions qui les concernent.

La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services médico-sociaux est censée se faire dans les conseils de la vie sociale (CVS), mais aussi sous d'autres formes de participation et de recueil de la parole des résidents (groupes d'expression, questionnaires etc.).

Il appartient aux organismes gestionnaires de promouvoir ces démarches, encore souvent mal connues par les résidents. Même si les professionnels s'accordent sur la légitimité de cette forme de participation, ils s'investissent de manière très variable dans l'accompagnement de la participation des usagers en leur apportant des conseils, de la formation, du soutien pendant les réunions.

Et pourtant des professionnels, peu confiants au départ dans la faisabilité de démarches participatives, reconnaissent découvrir les compétences des personnes accompagnées et être surpris par la pertinence de leurs propos et la valeur ajoutée de leurs idées.

Les usagers eux-mêmes ne se sentent pas encore tous également concernés par la participation à ces instances. Là aussi une information accessible sur les droits des personnes peut faciliter la mise en place d'un véritable dialogue et un esprit de co-construction. Lorsqu'ils y participent, les usagers en retirent un sentiment de valorisation de leur parole et prennent conscience de leur capacité à s'engager. La grande majorité des présidents, vice-présidents et secrétaires se sentent investis d'une mission de représentation et éprouvent de la fierté à l'assumer.

Mais de nombreux autres usagers manquent encore de confiance dans leurs capacités à s'exprimer et être force de propositions et certains ont du mal à se sentir membres d'un collectif. Certains usagers préfèrent rechercher directement avec les professionnels les réponses à leurs attentes sur leurs modalités d'accompagnement. D'autres peuvent craindre de formuler des critiques sur l'établissement, dont ils redoutent plus ou moins consciemment, des conséquences négatives pour eux-mêmes.

L'écoute bienveillante de la parole des usagers conditionne, de fait, la liberté de parole, sans crainte de représailles ou d'autocensure. Les professionnels ne doivent pas redouter que l'expression des personnes conduise à une remise en cause de leur expertise. Bien au contraire l'acceptation de cette parole pourra être positivement reçue comme un gage de pertinence et de qualité de l'accompagnement.

Pour faciliter la participation des personnes, les institutions sont appelées à veiller aux conditions d'accessibilité physique mais également d'accès au contenu des informations souvent trop complexes, peu lisibles pour des non-professionnels, à la densité des documents dans la forme et le contenu. La conception de documents en langage facile à lire et à comprendre (FALC) constitue un puissant levier d'inclusion.

Pour renforcer encore la pertinence des dispositifs de représentation, l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) invite tous les acteurs à s'interroger sur le regard des usagers sur eux-mêmes, des usagers sur les professionnels et des professionnels sur les usagers ; étape préalable à une véritable culture de la participation des usagers.

C'est ainsi qu'ils pourront faire évoluer ensemble les services actuels ou valoriser de nouveaux projets en faveur de l'accès à la citoyenneté, en veillant à leur adéquation avec l'aspiration à l'autonomie et les besoins des personnes.

- ***S'appuyer sur les bonnes pratiques en France et à l'international pour stimuler les évolutions***

Pour que l'expression des personnes handicapées soit entendue et légitimée, les différences initiales en termes de capacités décisionnelles, de maîtrise des informations et de possibilités d'expression, doivent faire l'objet d'une compensation. Il convient dans cette perspective de développer les formations que proposent déjà plusieurs associations aux membres des conseils de la vie sociale (CVS) élus par les résidents des établissements médico-sociaux : se familiariser avec les contextes de participation, apprendre à parler en public, construire une parole commune.

Des exemples étrangers peuvent, à cet égard, éclairer les acteurs français. On peut citer le cas des Pays-Bas où un « mentor » assure l'accompagnement et la représentation de la personne vivant avec un handicap psychique, ou bien celui de la coopérative JAG, en Suède, qui passe des contrats avec des garants éthiques s'assurant que les personnes ayant un handicap sévère et vivant à domicile reçoivent bien l'accompagnement dont elles ont et estiment avoir besoin.

III - Se renforcer par une posture éthique

Un dénominateur commun s'impose aujourd'hui : celui de l'impérative nécessité d'une **posture éthique** de tous les acteurs, tant sur le plan individuel que collectif.

- ***Une posture éthique au plan individuel***

L'un des points soulevés par les personnes en situation de handicap est qu'elles ne sont pas toujours en mesure, dans leur vie quotidienne, d'accéder comme tout le monde à l'exercice de leurs droits et de leurs libertés fondamentales.

Les raisons de cette impossibilité sont multiples : les limites de communication non surmontées, un manque de mise en accessibilité de leur environnement proche, le sentiment d'être un public à part, une organisation administrative lourde, des attitudes condescendantes ou l'impression qu'elles peuvent être mal perçues par la société qui ne leur laisse pas une vraie place. La prise en compte de cette demande doit être le souci premier des aidants proches et des aidants professionnels. On peut également citer, parmi ces raisons, la palette des réponses apportées par les aidants professionnels du secteur médicosocial qui, sous couvert de bienveillance, peuvent développer une attitude protectrice n'encourageant pas le souhait d'autonomie des personnes.

Cette exigence à se questionner concerne donc autant la relation même entre les personnes en situation de handicap et les professionnels que les objectifs d'accompagnement des aidants.

Toute situation de dépendance comporte toujours le risque d'une forme de prise de pouvoir par l'accompagnant qui peut penser savoir mieux que quiconque où sont les dangers, les intérêts et les limites nécessaires pour la personne. Cette attitude peut restreindre l'exercice effectif des droits et des libertés de la personne accompagnée et surtout son autonomie de décision.

La réalité est encore plus complexe pour les associations gestionnaires offrant des prestations de service. En effet, dans une prestation de service auprès d'une personne ayant des besoins particuliers, la nature même de la relation peut prendre une forme très asymétrique.

La relation entre un aidant professionnel et une personne ayant des incapacités peut s'avérer compliquée ; le risque de jeux de pouvoirs est grand, d'où la nécessité d'une constante interrogation sur l'équilibre des droits et des libertés de chacun, donc d'un dialogue permanent dans une relation juste, équilibrée.

Le risque souvent cité par les personnes concernées par la situation de dépendance en tant qu'usagers ou clients d'une prestation de service est celui d'être progressivement dépossédées de leur capacité à prendre des décisions pour elles-mêmes et de perdre leur autonomie, le contrôle de leur vie.

La posture éthique consiste donc ici à s'interroger sur la place respective de chacun dans le cadre d'une prestation de service. Cette posture éthique apparaît d'autant plus indispensable que ces personnes qui ont des incapacités et pour qui œuvrent l'ensemble des organisations prestataires, ont souvent le sentiment qu'elles sont considérées comme plus vulnérables qu'elles ne le sont vraiment ou qu'elles ne le ressentent.

- ***Une posture institutionnelle***

Nombre d'associations ont de ce fait élaboré des chartes permettant de poser les principes fondateurs de leurs actions ; mais l'approche par les droits fondamentaux des personnes n'est pas toujours le fil conducteur de ces chartes.

Si le terme d'éthique fait référence à un questionnement, celui de posture est utilisé pour décrire une forme de permanence dans cette attitude. Cette posture éthique, dont on évoque ici les contours, doit donc être sans cesse revisitée. La relation à l'autre, le mode d'organisation, de gouvernance et de dirigeance d'une association doit de façon permanente répondre à cette exigence de respect des droits et des libertés de chacun sur une base d'égalité.

Cette attitude ne peut pas être que ponctuelle ; elle nécessite une sensibilisation régulière auprès de tous, une formation continue, voire un mécanisme de médiation imposant la présence et le regard d'un tiers. Cette posture devrait être constitutive de et préalable à toute décision concernant des personnes ayant des incapacités pour leur permettre une plus grande visibilité dans la société et leur faciliter ainsi un processus d'inclusion.

- ***Une posture qui s'inscrit dans le cadre de la Convention***

Cette posture éthique doit pouvoir se réaliser dans un cadre précis avec des repères bien définis, tels que ceux énoncés dans le texte de la Convention qui réaffirme la dignité et la valeur inhérente de chaque être humain « à l'égal de tous les autres ». Toute personne handicapée, précisément, est sujet de droits « à l'égal de toutes les autres ».

Ces repères qui s'appuient sur des principes d'autonomie et de justice sont en effet indispensables pour guider la réflexion et les questions soulevées par le quotidien des personnes.

Les orientations ou les décisions concernant les personnes respectent-elles systématiquement le cadre de référence des droits de l'Homme, les principes d'autonomie et de justice ?
Ces décisions sont-elles toujours prises avec la personne dans le cadre d'un débat ouvert ?
Chacun a-t-il réfléchi au poids de ses propres convictions ou croyances dans l'avis qu'il porte ?
Une décision prise dans une situation individuelle n'a-t-elle pas soulevé une injustice pour le groupe environnant ou inversement ?

Nulle personne ou organisation ne devrait s'exonérer de cette réflexion préalable à toute action menée dans le domaine social ou médico-social. Cette culture du questionnement n'est pas aujourd'hui suffisamment intégrée, et encore moins celle qui s'appuie sur une approche par les droits des personnes. Si certaines des réponses à ces questions sont de nature individuelle, il en est probablement d'autres, d'ordre collectif, qui engagent directement la responsabilité même des associations.

IV - Favoriser l'interpellation par les tiers

La traduction concrète d'une posture éthique doit se développer au minimum dans trois dimensions opérationnelles. Cela doit inciter à l'acceptation de l'interpellation externe sur les différents volets de son activité.

- ***Contribuer au développement de la recherche***

Le monde médico-social ne produit pas actuellement suffisamment de connaissances et dépend encore trop du modèle sanitaire, académique ou du champ social. Il serait souhaitable qu'il ne soit plus objet de recherche mais devienne porteur de recherche sur lui-même, en véritable sujet, acteur proactif de recherche.

Cela permettrait d'améliorer la qualité de l'accompagnement des personnes et de leurs familles en termes de soins, d'éducation, d'accès à la communication comme d'aide à la vie quotidienne et d'accès à la vie sociale dans les divers lieux de vie.

Plusieurs types de connaissances sont à mobiliser : épidémiologie qui pourrait s'appuyer sur la constitution de cohortes spécifiques, recherches collaboratives sur les modalités d'accompagnement et leur évaluation (méthode, dispositifs, organisation), recherches sur la qualité de vie, sur les représentations, l'éthique, le développement d'expertises collectives...

Les associations peuvent y contribuer, par la mobilisation de leur offre de service - sous réserve d'une qualité argumentée, voire incontestable, du recueil de leurs données - en vue d'une meilleure connaissance des publics, de leurs besoins, des différentes modalités d'accompagnements possibles.

Il y a bien du droit des personnes accompagnées de contribuer à l'évaluation des politiques qui les concernent, dans le cadre d'un véritable mode participatif de recueil de l'information, ou d'une méthode de recherche-action par exemple.

Lorsqu'elles participent à une évaluation des pratiques (appréciation co-construite d'écart entre un projet initial et des constats) les personnes accompagnées deviennent des partenaires de la réflexion à égalité, contribuent de la sorte à faire avancer la conciliation entre l'idéal et les pratiques.

- ***Evaluer la qualité de vie***

C'est aussi un droit des personnes accompagnées de contribuer à l'évaluation des politiques qui les concernent. Dans les études sur la qualité de vie, elles se positionnent comme un client dont la satisfaction donne lieu à une appréciation.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit la qualité de vie comme la « *perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes* ».

Des outils ont été construits pour mesurer la qualité de vie des personnes en situation de handicap au regard de ce qui est important pour elles, de leurs attentes, de leurs valeurs. Cette démarche, doit s'appliquer, y compris lorsque les capacités d'expression sont limitées et que des tensions se manifestent entre les désirs de la personne et la réalité des pratiques, des services proposés et des politiques.

Ces outils assurent une mesure des conditions de vie souhaitées par une personne selon huit dimensions essentielles, dont le bien-être émotionnel et matériel, les relations interpersonnelles, le développement personnel, l'autodétermination, l'inclusion sociale et les droits. Elles se réfèrent aux différents articles concernés de la Convention.

L'utilisation de ces outils favorise la participation des personnes dans un processus d'élaboration conjointe des interventions, comme on le constate notamment pour les personnes ayant des troubles mentaux ou psychiques. Ils servent également à développer de nouveaux dispositifs d'accompagnement permettant d'améliorer la qualité de vie des parents et d'aider ces derniers à développer des compétences et des ressources dans les relations avec leurs enfants - tout en prenant en compte leur environnement.

- ***Faire évoluer les pratiques professionnelles***

Lorsque les personnes accompagnées participent à une évaluation des pratiques (appréciation co-construite d'écart entre un projet initial et des constats) elles deviennent des partenaires de la réflexion pour faire avancer la conciliation entre l'idéal dont on rêve et les pratiques telles qu'en cours, celles qui précisément demandent à être améliorées. La meilleure adaptation des réponses d'un établissement ou d'un service aux besoins des personnes accompagnées qui en résulte conduira, est-on en droit d'espérer, à la prévention des risques liés à leur vulnérabilité.

Les établissements ou services associatifs auront donc tout intérêt à s'ouvrir à des ressources extérieures susceptibles de leur apporter un potentiel de confrontations de pratiques, de savoirs et de savoir-faire complétant leurs propres compétences. La mutualisation de ces expériences favorise aussi la prise de recul des professionnels par rapport à leurs propres manières d'agir.

V - Restaurer le goût du plaidoyer

Il est important de distinguer le plaidoyer du lobby. Le plaidoyer, qui se structure autour de données objectives, permet de dégager des lignes de conviction et des rapports de force pour faire avancer des questions d'intérêt général. Par opposition, le lobby se caractérise par la défense d'intérêts particuliers, ne s'inscrivant pas au départ et par définition dans des dimensions collectives et ne produisant pas nécessairement toutes les données de référence.

- ***Se redonner la volonté d'un plaidoyer sur les droits***

Depuis 1975 le plaidoyer s'est développé sur les droits des personnes non pas au niveau de leurs droits fondamentaux mais à partir et au travers de leurs besoins et des moyens d'y répondre.

Cette confusion a été introduite par une production législative qui a encadré concomitamment les droits des personnes et les modalités organisationnelles de la réponse à leurs besoins. Il en a été ainsi pour la loi d'orientation de 1975 – et celle, à la même date, relative à la mise en place des institutions sociales et médico-sociales. Ce processus s'est reproduit à l'occasion de la loi de janvier 2002.

Après la catastrophe humaine de la canicule de 2003 et la création de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), s'est développée une stratégie de planification avec des créations de « places » dans les secteurs des personnes handicapées et des personnes âgées. Cette stratégie a été aussi souhaitée par le mouvement associatif. Cette pression s'est trouvée accentuée par la montée des revendications sectorielles dans le champ du handicap (ex : autisme, troubles du langage, dyslexie, ...).

Les mouvements d'autoreprésentation n'ont commencé à émerger, en France notamment, que tardivement pour porter une parole véritablement identifiée comme venant des personnes (collectif de Marcel Nuss, Collectif des Démocrates handicapés, International Disability Alliance (IDA), « Nous aussi »,...).

Il est intéressant de noter qu'au cours de la même période les débats sur les droits fondamentaux portés dans les enceintes internationales (Conseil de l'Europe, ONU, Union européenne, OMS, Unicef, etc.) n'ont mobilisé en France qu'une minorité de personnes et d'organisations (à l'exception du Conseil Français des personnes Handicapées pour les questions Européennes - CFHE) et n'ont suscité qu'un intérêt très marginal de la part des autorités publiques.

Le temps est donc venu aujourd'hui de recourir à un plaidoyer dynamique, proactif, relayant délibérément la voix des personnes handicapées et soutenant ainsi leur désir d'autonomie et d'autodétermination, la citoyenneté comme condition incontournable à leur pleine participation. Un plaidoyer digne de ce nom doit s'appuyer sur le cadre conceptuel des droits de l'Homme. D'où l'importance pour le mouvement associatif de s'emparer de ce cadre pour structurer son plaidoyer.

C'est ce plaidoyer en faveur d'une approche par les droits, traduite dans les textes de droit commun (éducation inclusive, accès aux soins, logement inclusif, etc.) qui permettra de déboucher sur la réalisation concrète d'une société véritablement inclusive (conception universelle et obligation d'accessibilité).

- ***Donner la priorité à la participation des personnes***

Le plaidoyer, structuré autour de valeurs, de convictions, d'objectifs à atteindre, passe par une réhabilitation de la fonction tribunitienne. Pour ce faire, il faut soutenir la capacité des groupes concernés à élaborer, écrire, défendre leur plaidoyer. Ce soutien passe par toutes les stratégies de « *capacity building* », de pair-émulation, etc.

La priorité doit être donnée à l'expression collective par les personnes elles-mêmes de leurs attentes et de leurs besoins, en se donnant cette obligation, à tous les niveaux (local, national, européen et international), de prise de décision.

Leur contribution doit être effective et doit être soutenue par des modes d'organisation qui laissent une place à l'expression des personnes (ex. du collège n°8 du Conseil national de lutte contre la pauvreté ; la présence, dans les conseils d'administration, de militants de l'association « Nous aussi », ainsi que dans des comités d'éthique et de prospective).

VI - Susciter un questionnement dans les associations

La ratification par la France de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées en 2010 questionne aujourd'hui le projet politique, économique et stratégique des associations de solidarité dans le champ de la santé et de l'action sociale. La Convention doit nécessairement avoir de véritables impacts sur la vie des associations, leur projet associatif, leurs missions, leur organisation, leurs responsabilités propres et la nature de leurs réponses.

- ***Développer une culture « Droits de l'Homme » dans les associations***

Le premier impact concerne l'approche des questions liées au handicap, fondée sur les droits de l'Homme, pour toute politique publique et privée.

Il serait aujourd'hui paradoxal que le milieu associatif français, après avoir été fortement influencé au cours de son histoire par une succession d'approches de type caritatif, médical et social ne puisse pas développer une culture « Droits de l'Homme » en matière de handicap dans la conception et l'organisation des politiques publiques.

Le milieu associatif doit appréhender et évaluer en quoi cette approche fondée sur les droits de l'Homme peut modifier à la fois son projet associatif et sa stratégie d'action. L'objectif majeur de cette approche est de tout mettre en œuvre pour permettre la participation des personnes handicapées sur la base de l'égalité avec les autres citoyens, les autres consommateurs, les autres travailleurs, les autres apprenants, les autres usagers des services publics ou privés... Si les associations organisées autour de la défense des droits et libertés des personnes handicapées se rapprochent déjà de cette préoccupation, les associations gestionnaires de services et d'établissements doivent également se questionner sur cet impact. Elles doivent en effet mesurer toutes les conséquences de cette approche et faire en sorte que le droit des « usagers » de leurs services entre bien dans le champ des droits de l'Homme.

La primauté de la promotion et de la défense des droits et des libertés fondamentales des personnes doit être positionnée comme une boussole qui oriente le projet politique et économique de toute association.

L'approche des questions de handicap fondée sur les droits de l'Homme devrait également permettre de revisiter les politiques publiques mises en place à la suite de la loi du 11 février 2005, qui ne répond que très partiellement à cet objectif de participation des personnes sur la base d'une égalité avec les autres citoyens.

Le questionnement ainsi posé aux associations concerne l'adéquation entre la demande et l'offre de service au regard des principes de la Convention. Une association qui gère de telles structures ne peut ainsi faire l'économie d'une telle réflexion en lien avec les pouvoirs publics qui les financent. Comment peut-on aujourd'hui concevoir un service, un lieu d'hébergement, une réponse aux souhaits et aux besoins d'une personne, sans que celle-ci ne soit associée à l'élaboration de la conception même du service et sans que son accès aux droits soit interrogé ?

- ***Faire évoluer la représentativité des personnes***

Le deuxième impact direct de la Convention touche la question de la représentation et de la représentativité des personnes. Ayant été élaborée avec l'ensemble des grands mouvements représentatifs de personnes handicapées, cette Convention a démontré qu'aujourd'hui nul ne peut ignorer la force de la représentation des personnes handicapées dans tous les lieux de débats et de décisions qui les concernent au premier chef. Elles sont les premières expertes de leur situation et leur point de vue doit être systématiquement recherché pour toute réflexion, conception, action et décision ayant trait à leur vie.

Ce principe questionne évidemment fortement l'organisation de la démocratie au sein des associations et au-delà, le mode de consultation, la gouvernance et le mode de dirigeance des organisations. Pour que les personnes directement concernées participent activement à ces instances, les associations doivent pouvoir leur donner les moyens d'accéder à une expression libre et adaptée à leurs besoins et à leurs modes de communication. Si très souvent il existe un accord sur ce principe, la réalité démontre que sa mise en œuvre est beaucoup plus compliquée et rarement effective. Comment les associations peuvent-elles ainsi défendre ce préalable si elles ne peuvent elles-mêmes le mettre en œuvre ?

- ***Favoriser l'appropriation de leurs droits par les personnes***

Le troisième impact est relatif à la contribution des associations à la connaissance, à l'exercice et à la défense de leurs droits par les personnes elles-mêmes.

Si pour la majorité des citoyens, il peut exister un grand déficit de connaissance de ses droits, ceci est encore plus vrai pour une personne vivant une situation de handicap. Comment imaginer qu'une personne puisse participer à un débat la concernant si elle n'est que très peu, voire pas du tout, informée de ses propres droits ? De nombreuses personnes sont découragées par la complexité des procédures administratives et par les nombreuses contraintes consécutives aux demandes de droits et décident ainsi de ne plus y avoir recours et de ne plus les exercer.

La réduction de ces écarts entre l'idéal que représente encore aujourd'hui cette mise en œuvre effective des droits et la réalité quotidienne des personnes ne se fera que par une dynamique de sensibilisation, d'information et de formation initiale et continue, où les associations ont un rôle majeur, prépondérant, à jouer dans la pédagogie en lien avec les autorités publiques.

L'approche par les droits prônée par la Convention doit amener les associations à se questionner sur l'information qu'elles mettent à la disposition de tous les adhérents, usagers, professionnels, la participation des personnes étant bien évidemment liée à la connaissance qu'elles auront de leurs droits.

Conclusion

La promotion et la protection des droits et libertés fondamentales des personnes handicapées à égalité avec les autres doit retrouver toute sa place dans l'élaboration des projets politiques et stratégiques des organisations, dans les dispositifs d'accompagnement qui en découlent et dans l'appropriation qu'en font toutes les parties prenantes : personnes en situation de handicap, familles et entourages, professionnels, instances de gouvernance et dirigeants.

C'est à cette seule condition que les organisations en France vont pouvoir être porteuses d'une évolution forte donnant la priorité à la défense des droits des personnes en innovant pour soutenir leur autonomie et leur autodétermination et en pesant sur l'évolution des politiques publiques pour qu'elles favorisent une société au quotidien toujours plus inclusive.

Les échéances vont être nombreuses dans un avenir proche pour se positionner résolument en faveur de cette évolution.

En France l'occasion se présentera lors de la remise du rapport parallèle des organisations de la société civile en réaction au rapport gouvernemental transmis au Comité des droits de l'ONU en juin 2016. L'examen probable en 2019 de ce rapport officiel de la France par le Comité des droits des personnes handicapées et les observations qui en découleront pourront aussi servir de point d'appui pour une meilleure prise de connaissance de la doctrine de l'ONU relative à la Convention et les inflexions que cela doit entraîner dans toutes les pratiques de l'ensemble des acteurs.

Les élections de nos représentants au Parlement européen en 2019 devraient en être une autre, non moins déterminante, pour influencer sur les orientations proposées par les candidats à l'élection. Il s'agira de conforter l'Union européenne dans son rôle de leader de la promotion des droits, tel qu'indiqué dans la stratégie européenne pour la période 2010-2020 et dans l'article 17 du Socle européen des droits sociaux, texte commun adopté en novembre 2017 par le Parlement européen, le Conseil européen et la Commission européenne.

Puisse ce document donner à chacun le goût d'entreprendre dès maintenant une appropriation de cette question pour être acteur des évolutions à venir.

Annexes

Annexe 1

3 avril 2015 – Assemblée générale du CFHE

Extrait du compte rendu

L'assemblée générale du CFHE s'est déroulée le 3 avril 2015 et a débuté par un séminaire sur le thème suivant : « *Un enjeu majeur pour le mouvement associatif européen du secteur du handicap : représentation des droits des personnes et activités gestionnaires* ».

Un débat a été animé par Albert Prévos avec la participation de différents intervenants : Maryvonne Lyazid, précédente adjointe au Défenseur des Droits en charge de la lutte contre les discriminations et pour la promotion des droits, auteur du livre « *Entreprendre au service des personnes. Oser ensemble !* » ; Pascal Durand, député européen EELV, membre de l'intergroupe handicap du parlement européen ; Donata Vivanti, vice-présidente du Forum Européen des Personnes Handicapées.

Au terme de ces échanges, il a été décidé de créer un groupe de travail au sein du CFHE, lequel prolongera la réflexion autour du thème suivant : « *Droits des personnes et activité gestionnaire des associations* ».

Annexe 2

Membres du groupe de travail

Maryvonne Lyazid, animatrice (ex adjointe du Défenseur des Droits),
Bruno Gaurier, rapporteur (chargé de mission à l'APF, conseiller politique au CFHE),
Stéphane Forgeron (administrateur, LADAPT),
Yves Foucault (administrateur, Fédération APAJH),
Evelyne Friedel (avocate, AFG-Autisme, Autisme France),
Eve Gardien (Maître de conférences en sociologie, Faculté de Rennes II),
Philippe Miet (ex Délégué général du CFHE),
Bernadette Moreau (ex membre de la CNSA),
Albert Prévos (Président du CFHE),
Marc Rouzeau (Président de l'association Simon-de-Cyrène),
Hervé Vandermeersch (administrateur, NEXEM).

Groupe de rédaction : Bruno Gaurier, Farbod Khansari, Maryvonne Lyazid, Philippe Miet, Bernadette Moreau, Albert Prévos.

Personnes rencontrées

Christian Berthuy, Association OVE,
Jamie Bolling, ENIL (European network for independent living – Réseau européen pour une vie autonome),
Corinne Clermont, Association Nous Aussi,
Véronique Davielle, ATD Quart-Monde,
Evelyne Friedel & André Masin, AFG Autisme,
Philippe De Normandie, Groupe Korian,
Florence Gaborieau, UNAFTC,
Jean-Louis Garcia, APAJH,
Javier Güemes, FEPH (Forum européen des personnes handicapées),
Francis Guiteau, Harmonie Mutuelle,
Christelle Prado, UNAPEI,
Alain Rochon, APF,
Patricia Scherer, AjuPID (Access to justice for Persons with Intellectual Disabilities),
Guy Sebbah, Groupe SOS,
Prosper Teboul, APF,
Emmanuel Verny, ESS France,
Philippe Warin, ODENORE (Observatoire du non-recours aux droits et services - CNRS).

Contacts

✉ CFHE - c/o APF - 17 bd. Auguste Blanqui, 75013 - Paris. ☎ +33 (0)1 40 78 69 45
delegationpermanente@cfhe.org
<http://www.cfhe.org>