

Comité d'Entente des Associations Représentatives de Personnes Handicapées et de Parents d'Enfants Handicapés

Membres adhérents :

(GRANDE CAUSE NATIONALE 2003)

**Charte de la représentation des personnes handicapées et de leurs familles
dans les différentes instances nationales, régionales et départementales**

A.D.I.P.
A.F.A.P.
A.F.E.H.
A.F.M.
A.F.P.
A.L.L.S.
A.M.I.
A.N.C.C.
A.N.P.E.A.
A.N.P.E.D.A.
A.N.P.I.H.M.
A.N.P.S.A.
A.N.R.H.
A.P.A.H.I.
A.P.F.
A.S.B.H.
A.T.H.A.R.E.P.
Autisme France
B.C.O.D.E.S.
C.I.S.A.P.
C.H.A.
C.L.A.P.E.A.H.A.
C.N.P.S.A.A.
Epilepsie France
F.A.G.E.R.H.
F.F.A.S.B.
Fédération Française Sésame Autisme
F.F.A.I.M.C.
F.F.D.y.s.
F.F.G.P.
F.F.H.
F.F.S.A.
F.M.H.
F.N.A.P.
F.N.A.M.O.C.
F.N.A.P.P.S.Y.
F.N.A.S.E.P.H.
F.N.A.T.H.
F.N.D.V.
G.I.H.P.
Handicap International
Hypersupers - T.D.A.H. France
I.A.D.A.P.T.
Mutuelle Intégrance
N.A.F.S.E.P.
Pro Aid Autisme
Trisomie 21 France
U.N.A.F.A.M.
U.N.A.F.T.C.
Unapei
UNAPH
U.N.A.S.E.A.A.
U.N.I.O.P.S.S.
U.N.I.S.D.A.
Vaincre la Mucoviscidose

Membres associés :

AIRe
Alliance Maladies Rares
A.N.E.C.A.M.S.P.
Coridys
Droit au savoir
Entraide Universitaire
Eucra France
Fédération Générale des PEP
F.I.S.A.P.
G.P.F.
L'Arche en France
UNEA
UNLTH.

Observateur :

C.T.N.E.R.H.I.

Préambule

La loi N° 2005.102 du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, renforce au niveau national et départemental la représentation des personnes au sein de nombreuses instances.

La loi réformant l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) créée, quant à elle, un nouvel échelon au niveau régional pour la mise en œuvre des politiques publiques concernant fortement les personnes handicapées et pour lesquelles elles sont appelées à être représentées au sein des agences régionales de santé et conférence régionale de la santé et de l'autonomie notamment.

Dans ces conditions, la représentation associative se doit d'être, encore plus que par le passé, garante de la prise en compte des besoins de toutes les personnes en situation de handicap et de leurs familles, quelles que soient leurs déficiences. Elle doit par ailleurs veiller à ce qu'aucune « minorité » ou aucune spécificité ne soient exclues.

A cet effet, il importe que les associations mandatées pour représenter les personnes établissent des règles de bonnes pratiques.

Article 1 - De l'intérêt du travail et des actions inter associatives

Pour donner force à leurs positions et garantir la prise en compte réelle de l'ensemble des déficiences, et de la diversité de leurs projets, les associations ont intérêt à définir ensemble des formes de travail en commun et organiser une représentation collective, sans préjudice des relations bilatérales entretenues par les pouvoirs publics avec chaque organisation représentative.

Pour ce faire, les associations sont invitées à formaliser cette collaboration commune.

Article 2 - Organiser la représentation associative des personnes handicapées et de leurs familles

La loi N° 2005.102 du 11 février 2005 implique une augmentation et une diversification de la représentation associative des personnes en situation de handicap dans deux types d'instances :

- o celles chargées de définir les politiques nationales et locales du handicap (CNCPH, CDPH, commissions communales d'accessibilité) et d'organiser des réponses dans le champ de la compensation (CNSA, MDPH)
- o celles chargées d'ouvrir des droits au regard de situations individuelles : commissions des droits et de l'autonomie

Il en est de même pour la loi réformant l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) au sein de la conférence nationale de santé et de l'autonomie et du conseil de surveillance des agences régionales de santé (ARS).

Les associations se concertent en amont de la désignation de ces représentations afin de proposer des candidatures communes. En cas de désaccord, les associations listent l'ensemble des candidatures et essayant d'identifier, les cas échéant, celles concernant les postes titulaires et les postes suppléants.

Comité d'Entente des Associations Représentatives de Personnes Handicapées et de Parents d'Enfants Handicapés

Membres adhérents :

A.D.I.P.
A.F.A.P.
A.F.E.H.
A.F.M.
A.F.P.
A.L.L.S.
A.M.I.
A.N.C.C.
A.N.P.E.A.
A.N.P.E.D.A.
A.N.P.I.H.M.
A.N.P.S.A.
A.N.R.H.
A.P.A.H.I.
A.P.F.
A.S.B.H.
A.T.H.A.R.E.P.
Autisme France
B.C.C.O.D.S.
C.E.S.A.P.
C.H.A.
C.L.A.P.E.A.H.A.
C.N.P.S.A.A.
Epilepsie France
F.A.G.I.R.H.
F.F.A.S.B.
Fédération Française Sésame Autisme
F.F.A.I.M.C.
F.F.D.y.s.
F.F.G.P.
F.F.H.
F.F.S.A.
F.M.H.
F.N.A.P.
F.N.A.M.O.C.
F.N.A.P.P.S.Y.
F.N.A.S.E.P.H.
F.N.A.T.H.
F.N.D.V.
G.I.H.P.
Handicap International
Hypersupers - T.D.A.H. France
P.A.D.A.P.T.
Mutuelle Intégrance
N.A.F.S.E.P.
Pro Aid Autisme
Trisomie 21 France
U.N.A.F.A.M.
U.N.A.F.T.C.
Unapei
U.N.A.P.H.
U.N.A.S.E.A.A.
U.N.I.O.P.S.S.
U.N.I.S.D.A.
Vaincre la Mucoviscidose

Membres associés :

AIRe
Alliance Maladies Rares
A.N.E.C.A.M.S.P.
Coridys
Droit au savoir
Entraide Universitaire
Eucres France
Fédération Générale des PEP
F.I.S.A.P.
G.P.F.
L'Arche en France
U.N.E.A.
U.N.I.T.H.

Observateur :

C.T.N.E.R.H.I.

(GRANDE CAUSE NATIONALE 2003)

Article 3 – De la bonne pratique des représentations et des représentants

Article 3.1 : définir les modalités d'information et formation des représentants

Lorsque les représentants sont officiellement désignés, le Comité d'Entente invite les associations à les réunir afin de définir avec eux les modalités d'information et de formation.

Ces informations et formations portent notamment sur le rôle de l'instance, sur les différentes formes de déficiences et sur l'organisation du travail inter associatif pour élaborer des positions et des postures communes, respectant la pluralité des projets.

Ces représentants seront invités à connaître les besoins de leurs partenaires associatifs en matière d'accessibilité des réunions (et autres types d'échanges), quels que soient les handicaps pour veiller à leur prise en compte par les organisateurs des réunions des instances de représentation.

Article 3.2 : représenter l'ensemble des personnes en situation de handicap et leurs familles

Cette mission de représentation ne se limite pas aux seuls ressortissants de l'association qui les aura désignés. Elle s'étend notamment aux personnes en situation de handicap appartenant aux catégories dites « minoritaires » :

- soit que leurs associations départementales ou régionales ne puissent siéger dans les instances locales en raison du faible nombre de postes prévus pour cette représentation (exemple fréquent des personnes sourdes, aveugles, handicapées psychiques, polyhandicapées, multihandicapées...).
- soit qu'elles ne disposent pas de structures départementales ou régionales en raison du très faible nombre de cas recensés (ex : handicaps de faible prévalence, multihandicap, etc...).

Les représentants entretiennent, si nécessaire, des relations avec les pôles de compétences locaux, régionaux ou nationaux pour se tenir informés des besoins spécifiques de ces populations.

Lorsque se présentent des cas atypiques (services à créer ou situations individuelles) les représentants se tournent systématiquement vers ces pôles de compétences et vers les associations régionales ou nationales compétentes. Celles-ci doivent leur fournir tous éléments de nature à éclairer leurs prises de position.

Article 3.3 : organiser la communication régulière entre les associations et les représentants

Les associations organisent, *par exemple annuellement*, des temps d'échanges avec les représentants afin de faire un bilan sur cette mission et de les tenir informés des préoccupations spécifiques pour chaque type de déficience et situation de handicap.

Les associations assureront l'accessibilité de leurs échanges (réunions, courriers et documentations, etc.) en tenant compte de l'ensemble des handicaps et de leurs besoins respectifs.

Dans le cadre d'instances politiques (par exemple CNSA, CNCPH, CDCPH, MDPH, ARS,...), les « bonnes pratiques » conduisent à une préparation inter associative en amont de toute réunion avec mandat donné aux représentants sur les messages ou négociations à porter. Ce « mandat » doit inclure de manière explicite la prise en compte du point de vue majoritaire mais aussi des spécificités ou des attentes portées par certaines minorités (maladies ou handicaps rares – handicaps multiples – situations particulières...).

Dans le cadre des instances ayant une mission d'examiner des situations individuelles (par exemple, la commission des droits et de l'autonomie), les associations tiennent à la disposition de toute personne en situation de handicap ou de leurs familles, le nom et les coordonnées des représentants associatifs présents dans chacune des instances.

Les prises de positions collectives ne viennent en aucun cas réduire les capacités ou les marges d'action de chacun de ses membres. Cependant l'intérêt d'une information préalable du collectif et de la recherche de son adhésion, ne peuvent qu'en renforcer la portée.