



## Le président

### De la Représentation, ce cher et vieux débat !

Longtemps, au cours des siècles, la charité et la philanthropie ont cadré l'aide aux personnes démunies, et parmi elles, aux personnes dites handicapées. Et c'est à partir de la fin du XIXe siècle que l'on assiste à l'organisation, par les personnes elles-mêmes des premières formes d'autoreprésentation. Ceci est vrai pour les personnes victimes d'accidents du travail, puis pour les personnes atteintes de tuberculose, puis pour les personnes atteintes par les épidémies de polio au cours de la première moitié du XXe siècle.

Enfin, à l'aube des années 60, les parents d'enfants dits handicapés mentaux, laïques d'un côté ou à connotation religieuse de l'autre, vont fédérer au plan national leurs initiatives locales, initiatives exprimées le plus souvent par la création d'établissements d'accueil de leurs enfants.

Parallèlement, issu de la création controversée du secteur de l'Enfance Inadaptée des années 40 à 44, le secteur médico-social destiné très légitimement à contribuer à l'éducation des enfants dits « infirmes » ou « débiles » va prendre tout son essor au sein des Associations de personnes et/ou de parents en se constituant en un secteur gestionnaire, souvent dominant.

Ainsi, tandis que les personnes dites handicapées physiques faisant preuve, selon la brillante formulation de Jean-François Ravaut, « d'une autonomie de conception sans pour autant disposer nécessairement d'une autonomie d'action », vont faire valoir les réponses à obtenir de la part de la Société pour favoriser leur intégration sociale, au fil des ans, les jeunes générations de parents d'enfants dits handicapés mentaux vont passer d'une logique de demande de protection – de plus en plus alors qualifiée de « surprotection » – à une logique de demande « d'intégration sociale », et en premier lieu « d'intégration scolaire ».

C'est alors que l'on va assister à un débat serré entre d'une part les anciennes générations de parents soutenues par nombre de professionnels du secteur médico-social, et d'autre part les jeunes générations de parents prônant pour leurs enfants « l'intégration sociale », terme de plus en plus remplacé par le terme de « l'insertion sociale », et aujourd'hui par le terme de « l'inclusion sociale ».

Et c'est ainsi que vont se superposer les vieux débats entre « l'indispensable institutionnel » et le « fondamental inclusif » au débat toujours actuel de la « représentation des personnes » : qu'elles se représentent par elles-mêmes ou qu'elles soient représentées par des tiers (en l'occurrence, le plus souvent les parents) au cas où le niveau de leur pathologie est considéré comme ne leur permettant pas leur autoreprésentation !

Ce débat n'est d'ailleurs pas un débat franco-français puisque, suite entre autres, à l'audition de la France du 18 au 23 août 2021 par « le Comité des droits des personnes handicapées » sur la mise en œuvre de « la [Convention internationale](#) relative aux droits des personnes handicapées », le [Comité des droits a diffusé ses observations finales](#).

Ces observations font écho à [son « observation générale de 2018 sur la participation des personnes handicapées »](#), y compris celle des enfants dits handicapés, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent, observation relative « 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 »

### Mais ce n'est pas ce que dit la Convention !

*ANPIHM, association fondée à Garches le 5 novembre 1952, reconnue d'utilité publique (décret du 27/07/1990)*

*Membre du Groupement Français des Personnes Handicapées (DPI/Disabled People International)*

*Membre du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées*

*Siège : 6, Square du 8 mai 1945. 35 700. RENNES - Tél : 02 99 32 28 12. Site : [www.anpihm.fr](http://www.anpihm.fr)*



## Le président

En effet, la Convention, dans son Préambule, indique dans plusieurs paragraphes:

« n) *Reconnaissant l'importance pour les personnes handicapées de leur autonomie et de leur indépendance individuelles, y compris la liberté de faire leur propre choix,*

*o) Estimant que les personnes handicapées devraient avoir la possibilité de participer activement aux processus de prises de décisions concernant les politiques et programmes, en particulier ceux qui les concernent directement ».*

Ajoutant : « x) Convaincus que la famille est l'élément naturel et fondamental de la société et a droit à la protection de la société et de l'État et que les personnes handicapées et les membres de leur famille devraient recevoir la protection et l'aide nécessaires pour que les familles puissent contribuer à la pleine et égale jouissance de leurs droits par les personnes handicapées ».

Ainsi donc, comment comprendre cette notion de « contribution » familiale si ce n'est, au-delà des aides financières évidentes qu'elles doivent pouvoir percevoir pour aider leur proche « handicapé », la possibilité de « contribuer » à l'élaboration de la politique permettant « la pleine et égale jouissance de leurs droits par les personnes handicapées » ?

**À l'évidence, le Comité des droits se livre donc à une interprétation limitative de la volonté des Conventionnels. Mais qu'est-ce que le Comité des droits ?**

À son propos, Patricia Baci, représentante de l'Association des Malades et Infirmes nous signale que le site de l'ONU indique que : « *Le Comité des droits des personnes handicapées est composé de **18 membres de haute moralité** possédant des compétences et une expérience reconnues dans le domaine couvert par la Convention relative aux droits des personnes handicapées.*

*Les membres du Comité sont élus pour un mandat de quatre ans par les États parties parmi leurs ressortissants, en tenant compte de la nécessité d'assurer une répartition géographique équitable, une expérience juridique pertinente et une représentation équilibrée des sexes. **Ces membres exercent leurs fonctions à titre personnel** et non en tant que représentants des États parties présentant leur candidature. Ils peuvent être réélus si les États parties présentent leur candidature.*

*Des élections régulières sont prévues pour remplacer les membres du Comité dont le mandat prend fin ».*

18 personnes présentées par 18 États Parties pour une mandature, on mesure combien les cultures particulières (majoritairement anglo-saxonnes ?) de ces 18 États peuvent peser en termes d'interprétation des textes internationaux en attendant la nouvelle mandature. Et de plus, 18 personnes exerçant leurs fonctions à titre personnel !

**C'est ce qu'on appelle... la représentativité ?**

31 mars 2023.