

GROUPE
POLYHANDICAP
FRANCE

Paris, le 20 septembre 2023

Madame la Ministre,

Nous recevons cet après-midi votre lettre nous informant de la suite donnée à notre candidature au CNCPH et de notre nomination dans le deuxième collège.

Que vous dire ? Nous en sommes certes honorés. Mais nous sommes surtout terriblement inquiets et déçus.

Car enfin si nous représentons les familles des personnes polyhandicapées, cela signifie que nous ne représentons pas les personnes polyhandicapées elles-mêmes. Celles-ci ne peuvent se représenter au CNCPH, en raison de la lourdeur de leur handicap cognitif intriqué avec un handicap neuromoteur, de leur fatigabilité, de leur temporalité particulière et, plus généralement de leur état de santé.

Qui va les représenter ? Le GPF, association non gestionnaire, avait fait valoir l'importance de « croiser les regards » pour avoir une vision à la fois désintéressée et la plus juste et objective possible de leurs désirs, attentes et besoins. Cela va bien au-delà de la représentation des familles. C'est de la reconnaissance des personnes polyhandicapées elles-mêmes, de leurs droits et de leur citoyenneté qu'il s'agit.

Cela nous questionne durement sur l'attention portée au polyhandicap et la compréhension de sa spécificité.

Nous avons de nombreux exemples de cette incompréhension, y compris au niveau international avec les prises de positions extrêmes du Comité des droits des personnes handicapées qui interprète de façon erronée la Convention en recommandant la suppression de tous les établissements médicosociaux, pourtant indispensables à certains ; nous en avons d'autres exemples lorsque l'école inclusive préconise essentiellement des unités externalisées qui ne sont pas adaptées à tous, parfois au détriment de créations de postes d'enseignants dans les ESMS ; nous en avons d'autres encore quand une politique de la santé privilégie le secteur hospitalier, aggravant de façon critique les conditions de soins dans le médico-social, notamment la nuit pour les enfants et adultes qui en ont un besoin constant. Et la liste est longue...

Madame la ministre nous entendons bien qu'il faut représenter les familles. Mais nous ne représentons pas seulement les familles, bien que nous soyons allés jusqu'à changer nos statuts pour nous adapter aux exigences du CNCPH, et atteindre dans notre Conseil d'administration la moitié de familles.

Groupe Polyhandicap France - 11 bis, rue Théodore de Banville - 75017 PARIS
Association Loi 1901 reconnue d'intérêt général et de bienfaisance – Siret 44272459700020
☎ 09 53 66 97 39 - www.gpf.asso.fr - @GPFpolyhandicap

Dès lors, cette qualification d'association représentative de familles comporte une ambiguïté sémantique sous-jacente redoutable en ce qu'elle nous prive de représenter les personnes polyhandicapées, et qu'elle prive le collège des personnes handicapées d'une représentation des personnes polyhandicapées. Pour ces personnes qui ne peuvent se représenter elles-mêmes, comme nous l'avons dit, nous avons trop souvent entendu des déclarations approximatives, notamment au CNCPH, qui ne correspondent pas à leur singularité car faites par des personnes qui ne connaissent pas ou trop peu le polyhandicap

Inclure le Groupe Polyhandicap France dans le Collège des personnes handicapées serait un acte politique fort et décisif pour affirmer les droits et la citoyenneté des personnes polyhandicapées à égalité avec tous les autres handicaps.

Madame, vous avez tout pouvoir pour venir en aide à ces personnes polyhandicapées, que leur dépendance met à l'entière merci des autres. Les décevrez-vous ?

Nous vous prions de croire, Madame la Ministre, à notre engagement sans faille pour la cause des personnes polyhandicapées et à notre désir réaffirmé de participer et de coconstruire à vos côtés un monde toujours meilleur pour toutes les personnes en situation de handicap.



Marie-Christine Tezenas du Moncel

Présidente



Jean-Yves Quillien

Vice Président Délégué