

# LOI DU 11 FÉVRIER 2005

POUR L'ÉGALITÉ DES DROITS ET DES CHANCES,  
LA PARTICIPATION ET LA CITOYENNETÉ  
DES PERSONNES HANDICAPÉES

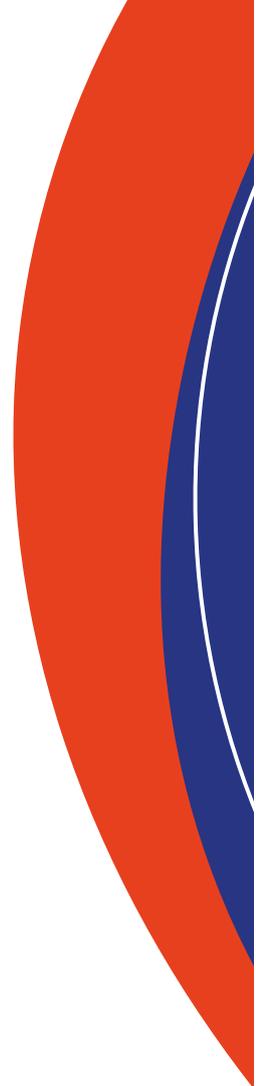
« 15 ANS APRÈS,  
PROMESSES TENUES ? »



LIBERTÉ - ÉGALITÉ... CITOYENNETÉ ?



TOUTE PERSONNE HANDICAPÉE  
A **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**.



# ÉDITO

La loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées adoptée le 11 février 2005 a marqué un véritable tournant. Après de longues années de combat associatif, la République se donnait enfin un objectif d'égalité et de citoyenneté pour les personnes en situation de handicap. De nouveaux droits émergeaient, ils devaient donner, aux personnes concernées, la possibilité d'être véritablement acteurs de leur vie et de notre société.

**Quinze ans plus tard, ces promesses ont-elles été tenues ?** Selon une enquête réalisée fin 2019 par l'AFM-Téléthon et Opinion Way auprès de 1 800 personnes atteintes de maladies neuromusculaires, 56 % des répondants estiment que le regard de la société sur les personnes en situation de handicap s'est amélioré. Et 54 % déclarent se sentir, « souvent ou tout le temps », citoyens à part entière.

Quelles que soient la lourdeur et la complexité de leur situation, les personnes en situation de handicap sont, avant tout, des citoyens qui aspirent à participer pleinement à la vie de la cité. Mais, comme le montrent les témoignages de ce livret, c'est encore au prix de démarches longues et fastidieuses et de restes à charge financiers inacceptables qui sont autant d'obstacles à surmonter.

Il reste encore beaucoup à faire pour améliorer l'accessibilité, l'effectivité du droit à compensation, l'accès à la scolarité, à l'emploi, à la parentalité... Et tenir les promesses de la loi de 2005. Des promesses inscrites dans les textes qui doivent juste être réellement mises en œuvre ! 15 ans après, nous ne pouvons plus attendre !

Laurence Tiennot-Herment  
Présidente de l'AFM-Téléthon

## DROIT À LA COMPENSATION

## LES PROMESSES DE 2005

## I ARTICLE 11

« La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie.

Cette compensation consiste à répondre à ses besoins [...]. Les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie. »

HÉLÈNE, 46 ans, membre de la délégation AFM-Téléthon de la Marne et d'associations humanitaires

« Le droit à compensation me permet de vivre de façon autonome chez moi et de rester active malgré l'évolution de la maladie. Mais il demeure partiel. »



— J'ai obtenu un financement pour l'aménagement de mon appartement, j'ai une allocation pour mon chien d'assistance et je bénéficie de l'aide d'auxiliaires de vie, de ma famille et de mes amis, ce qui me permet de vivre de façon autonome chez moi et de rester active. Pour autant, le droit à compensation demeure partiel. Certains restes à charge sont démesurés. Par exemple, l'aménagement de mon véhicule coûte environ 25 000 €. Une fois toutes les aides sollicitées, dont la Prestation de Compensation du Handicap, il me reste une somme importante à déboursier, d'autant plus que je ne peux plus prétendre aux aides liées à mon statut professionnel puisque je suis désormais en invalidité.

AURÉLIE, 30 ans,  
ingénieure  
en bioinformatique

« Avec mon support de bras,  
je suis plus autonome.  
Toute personne ayant besoin  
de ce type d'aide devrait  
y avoir droit. »

— Mon support de bras m'aide  
à lever le bras pour manger,  
taper sur un clavier,  
et même me maquiller!  
Grâce à cela, mes douleurs ont  
disparu, mon bras a plus de force  
et d'amplitude de mouvement,  
je suis plus autonome  
et j'ai pu continuer à travailler.  
Ce système coûte  
plus de 10 000 € et j'ai eu  
la chance qu'une association pour  
favoriser l'emploi des travailleurs  
handicapés, le finance en totalité,  
car la Sécurité sociale  
ne remboursait rien.  
Toute personne ayant besoin  
de ce type d'aide devrait  
y avoir droit.



15 ANS APRES,

PROMESSES TENUES ?

Le droit à compensation  
s'est traduit par la mise  
en place de la « Prestation  
de Compensation du Handicap »  
qui a permis de réelles  
avancées, particulièrement  
pour l'accès aux aides  
humaines. Mais certains  
besoins ne sont pas  
correctement couverts  
et de nombreuses personnes  
n'obtiennent pas  
l'accompagnement nécessaire.  
Les processus administratifs  
restent anormalement longs  
et complexes. Les restants  
à charge sont inéquitables  
et, souvent, ne permettent pas  
de répondre aux réels besoins  
des personnes.  
Trop fréquemment,  
des contraintes financières  
départementales font régresser  
les avancées obtenues.

# ACCESSIBILITÉ

## LES PROMESSES DE 2005

### I ARTICLE 41

« Les dispositions architecturales, les aménagements et équipements intérieurs et extérieurs des locaux des installations ouvertes au public et des lieux de travail doivent être tels que ces locaux et installations soient accessibles à tous, et notamment aux personnes handicapées, quel que soit le type de handicap [...] »

### I ARTICLE 45

« Dans un délai de dix ans à compter de la date de publication de la présente loi, les services de transport collectif devront être accessibles aux personnes handicapées et à mobilité réduite. »



CHARLOTTE, 29 ans,  
chef d'entreprise

« À chaque fois qu'une personne à mobilité réduite ne peut accéder à un lieu public, c'est une part de sa citoyenneté qui est amputée. »

— Ce n'est pas parce qu'on est en fauteuil qu'on n'a pas envie de sortir ! Malgré d'indéniables progrès, rencontrer des problèmes d'accessibilité dans les boutiques, les bars, les restaurants... et dans les transports publics, c'est notre lot quotidien ! J'ai créé une plateforme de location de véhicules aménagés entre particuliers, mais c'est une solution par défaut, plus coûteuse que les transports en commun, et surtout, pas toujours adaptée aux trajets du quotidien. Or, sans accès aux transports publics du quotidien, impossible d'avoir accès à l'emploi et à une vie sociale.

— Après des années en institution, je vis chez moi et je suis ravi. Gâte-Argent est une résidence HLM accessible, avec quelques appartements adaptés aux personnes à mobilité réduite et une permanence sécurité que je peux appeler en cas de problème médical ou pour demander de l'aide.

C'est rassurant et ça m'évite d'avoir des auxiliaires de vie chez moi 24 h sur 24. J'en ai juste le matin et le soir pour me lever, manger, etc., et quand je veux aller au cinéma, à un concert...

Être citoyen, c'est choisir son lieu de vie.

NICOLAS, 44 ans,  
résident du programme  
d'habitat-services  
Gâte-Argent à Angers

« Après des années  
en institution,  
je vis chez moi  
et je suis ravi. »



15 ANS APRES,

PROMESSSES TENUES ?

Le rêve d'une société entièrement accessible dix ans après la publication de la loi, est resté un rêve inaccessible ! Grâce à la loi de 2005, certains lieux publics et transports sont devenus accessibles mais l'horizon d'une accessibilité réelle est sans cesse reculé, avec le report des dates limites de mise en conformité pourtant prévues par la loi. Pouvoir librement circuler est un préalable incontournable pour participer à la vie sociale et exercer une citoyenneté pleine et entière !

## PARENTS À PART ENTIÈRE

## LES PROMESSES DE 2005

## I ARTICLE 2

« L'État est garant de l'égalité de traitement des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire (...). À cette fin, l'action poursuivie vise à assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie. Elle garantit l'accompagnement et le soutien des familles et des proches des personnes handicapées. »



— J'ai deux enfants : Clément, 16 ans, et Anaïs, bientôt 8 ans. Le problème de fond concernant l'accès à la parentalité des personnes en situation de handicap, c'est la représentation que s'en fait la société : nous ne serions pas aptes à être pleinement parents... La société ne s'interroge jamais sur le libre accès de tout un chacun à la parentalité, alors pourquoi le faire pour les personnes en situation de handicap ? Personnellement, je me sens père à part entière et je ne vois pas au nom de quoi on me dénierait cette aptitude !

YANN, 50 ans,  
père de 2 enfants

« Je me sens père à part entière et je ne vois pas au nom de quoi on me dénierait cette aptitude ! »

AUORE, 37 ans,  
maman de quatre  
enfants

« Il suffirait de peu  
pour qu'on soit des  
mamans vraiment  
comme les autres ! »

— J'ai quatre enfants  
de 18, 15, 12 et 5 ans.  
Pour le dernier-né, ça a été le plus  
compliqué, car la maladie avait  
évolué. N'ayant pas droit à une  
aide humaine pour m'en occuper,  
il me fallait du matériel adapté  
pour me débrouiller seule  
quand mon mari travaillait.  
Or il n'en existe quasiment pas.  
On a dû tout inventer : un berceau,  
une chaise haute, un parc, un  
hamais pour mettre le bébé sur  
mes genoux... Il suffirait de peu  
pour qu'on soit des mamans  
vraiment comme les autres :  
disposer de matériel adéquat et  
d'aides humaines financées!

15 ANS APRES,

PROMESSES TENUES ?

Grâce à la loi de 2005,  
de plus en plus de personnes  
en situation de handicap,  
même fortement dépendantes,  
mènent une vie quotidienne  
conforme à leurs projets de vie.  
Mais la possibilité d'une  
parentalité pleine et entière  
n'est toujours pas reconnue  
comme un élément essentiel  
de l'épanouissement.  
Être parent peut nécessiter  
la mise en place de dispositifs  
de compensation qui ne sont  
pas financés actuellement,  
alors que c'est le cas pour  
l'aménagement du véhicule  
ou du logement ! Il est urgent  
de changer le regard de  
la société et d'adapter les  
prestations existantes pour  
accompagner la parentalité.

## EVOLUTION POUR TOUS

## LES PROMESSES DE 2005

## I ARTICLE 19

« [...], le service public de l'éducation assure une formation scolaire, professionnelle ou supérieure aux enfants, aux adolescents et aux adultes présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant. **L'État met en place les moyens financiers et humains nécessaires à la scolarisation en milieu ordinaire des enfants, adolescents ou adultes handicapés.** »

## I ARTICLE 20

« **Les établissements d'enseignement supérieur inscrivent les étudiants handicapés ou présentant un trouble de santé invalidant, au même titre que les autres étudiants, et assurent leur formation en mettant en œuvre les aménagements nécessaires à leur situation.** »



— *Après un BTS d'assistant de gestion, je me suis réorientée vers une licence me permettant d'accéder au métier de professeur des écoles. À l'université, je bénéficie d'un dispositif spécifique : deux heures par semaine de tutorat étudiant. Pendant les épreuves écrites des examens, dans la mesure où écrire me fatigue, j'ai droit à un tiers de temps de plus que les autres étudiants. Tous ces aménagements ont nécessité des démarches longues et fastidieuses, mais aujourd'hui, je mène une vie étudiante tout à fait normale.*

CLÉMENCE, 24 ans,  
étudiante en licence  
Sciences du langage

« **Je suis une étudiante  
comme les autres.** »

BÉATRICE,  
la maman de TERENCE,  
12 ans, collégien

**« L'équipe pédagogique  
a veillé à la bonne  
intégration de Terence.  
Tout se passe bien  
au collège ! »**

— *Le collège de Terence est accessible et l'équipe pédagogique a veillé à sa bonne intégration en privilégiant les cours de sa classe au rez-de-chaussée.*

*Il est accompagné pendant une grande partie des cours par un auxiliaire de vie scolaire, avec qui il a noué une belle relation de confiance.*

*Ses professeurs d'éducation physique m'ont même contactée pour savoir comment s'adapter à son handicap. Seul petit bémol : il n'y a pas de salle spécifique pour sa séance hebdomadaire de kinésithérapie. Pour le reste, tout se passe bien ! Il faudrait qu'il en soit ainsi pour tous les enfants en situation de handicap.*



**15 ANS APRES,**

**PROMESSES TENUES ?**

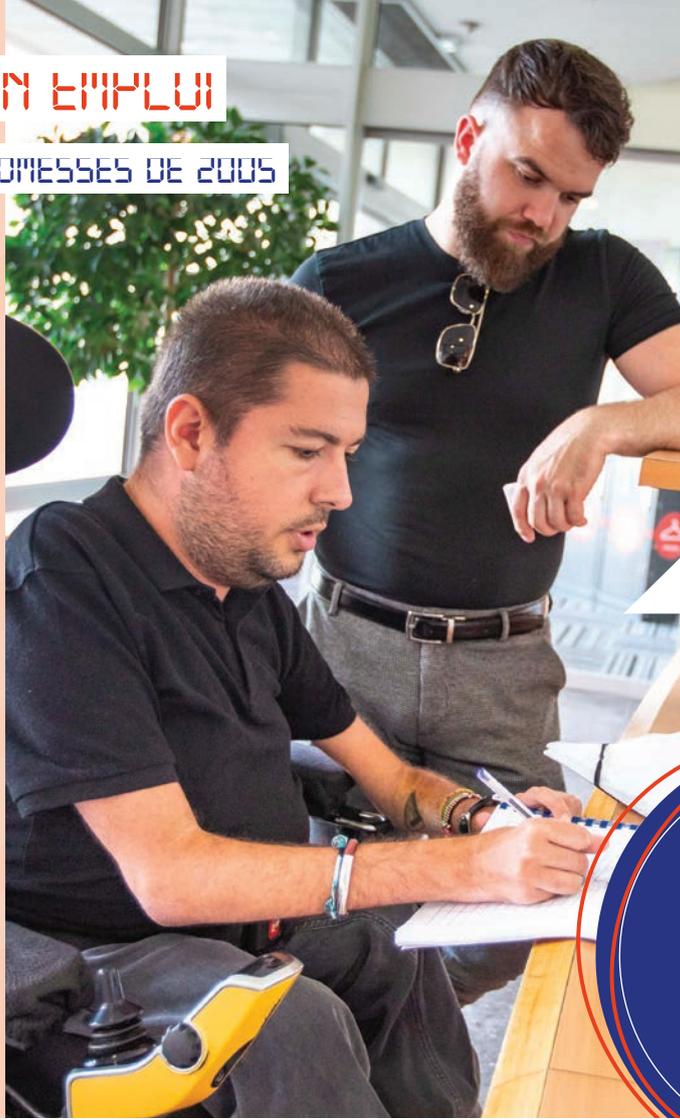
Le taux de scolarisation des enfants en situation de handicap dans les mêmes écoles que tous les enfants de la République a fortement progressé en quinze ans. C'est une réelle avancée qui transforme la société tout entière ! Mais de nombreux élèves et étudiants peinent encore à obtenir l'aide humaine et les aménagements de scolarité ou d'examen nécessaires, ou encore l'accès aux lieux d'enseignement et au logement étudiant adapté. Pour l'exercice de leurs droits, les démarches représentent encore trop souvent un parcours du combattant.

# ALLER À UN EMPLOI

## LES PROMESSES DE 2005

### I ARTICLE 24

« Afin de garantir le respect du principe d'égalité de traitement à l'égard des travailleurs handicapés [...], les employeurs prennent, en fonction des besoins dans une situation concrète, les mesures appropriées pour permettre aux travailleurs [...] d'accéder à un emploi ou de conserver un emploi correspondant à leur qualification, de l'exercer ou d'y progresser ou pour qu'une formation adaptée à leurs besoins leur soit dispensée. »



— Je travaille comme ingénieur informatique et la loi de 2005 y est pour beaucoup. D'abord parce qu'elle a renforcé les obligations des employeurs vis-à-vis des personnes en situation de handicap. Ensuite, parce que je bénéficie d'un auxiliaire de vie 24 h sur 24 qui m'aide pour tous les gestes du quotidien. Pour le reste, avec mon téléphone et mon ordinateur, je travaille de façon totalement autonome, comme « Monsieur Tout le Monde ». Ma seule angoisse ? Que ça ne dure pas !

PIERRE, 31 ans,  
ingénieur informatique  
dans une entreprise  
de téléphonie

« Sans aide humaine  
à hauteur de ses besoins,  
comment vivre et travailler  
comme "Monsieur  
Tout le Monde" ? »

VANEESHA, 34 ans,  
infirmière dans un service  
de cardiologie

« Je voulais à tout prix  
travailler, mais, souvent,  
on m'incitait plutôt  
à arrêter ! »

— Mon handicap ne me permet  
plus de faire de soin technique.  
Aujourd'hui, je fais de l'éducation  
thérapeutique pour aider  
les patients à gérer au mieux  
leur maladie et c'est passionnant.

Même si mes supérieurs  
hiérarchiques de l'époque ont  
appuyé ce projet d'évolution,  
rien n'est tombé du ciel.  
Il a fallu que je pousse des portes,  
que je passe un diplôme  
universitaire en éducation  
thérapeutique, que l'hôpital crée  
mon poste, que je prouve  
son utilité... Je voulais à tout prix  
travailler, mais, souvent,  
on m'incitait plutôt à arrêter !



15 ANS APRES,

PROMESSSES TENUES ?

Le taux de chômage chez  
les personnes en situation  
de handicap est bien plus  
important que la moyenne  
nationale, malgré la mise  
en place de dispositifs d'aide  
à la recherche d'emploi  
et de fonds dédiés.

Les taux d'emploi des personnes  
en situation de handicap peinent  
à atteindre leurs objectifs  
légaux dans le public  
comme dans le privé.

Des entreprises sont prêtes  
à réaliser les démarches  
d'aménagement nécessaires,  
mais les représentations  
des employeurs doivent encore  
évoluer. La vigilance est de mise  
pour lutter contre les fréquentes  
discriminations !

## PHRILIPHIUM

## LES PROMESSES DE 2005

## I ARTICLE 1

« Dans toutes les instances nationales ou territoriales qui émettent un avis ou adoptent des décisions concernant la politique en faveur des personnes handicapées, les représentants des personnes handicapées sont nommés sur proposition de leurs associations. »



— Pour défendre les acquis de la loi de 2005, qui sont sans cesse remis en cause, et pour faire bouger la société, il faut absolument que les personnes directement concernées par le handicap se mobilisent. C'est essentiel d'être présent dans les différentes instances décisionnelles, comme à la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées de la MDPH par exemple. L'avenir des personnes s'y joue en un coup de tampon. Être soi-même malade est une vraie force pour faire valoir la réalité de leurs besoins et le respect de leurs choix de vie.

CÉLINE, 44 ans,  
engagée sur tous les fronts

« Quand je ne suis pas auprès d'élèves pour leur apporter un soutien scolaire, je représente la voix des personnes en situation de handicap dans différentes instances locales. C'est essentiel ! »

— Dans mon département, nous avons créé un collectif d'environ 200 associations œuvrant dans le champ du handicap, qui a élu des délégués chargés de se relayer dans les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). J'en fais partie. Je veille à ce que les réponses soient en phase avec les besoins des personnes. Sur la Prestation de Compensation du Handicap, par exemple, nous parvenons en général à infléchir les décisions inadaptées à la situation des demandeurs.

ALI, 44 ans, représentant des personnes en situation de handicap

**« Il est indispensable de porter la voix des malades dans les instances locales. »**



15 ANS APRES,

PROMESSES TENUES ?

En 2005, les associations de personnes en situation de handicap ont joué un rôle déterminant dans la construction de cette grande Loi dont la République pouvait être fière.

Depuis 2005, des milliers de militants associatifs, citoyens en situation de handicap, ont consacré des millions d'heures de travail bénévole au sein d'instances publiques pour défendre et garantir l'accès aux droits pour tous. Sans eux, les atteintes aux droits auraient été encore plus fréquentes. Le combat doit continuer !

## UN PLEIN EXERCICE DE SA CITOYENNETÉ

## LES PROMESSES DE 2005

## I ARTICLE 2

« Constitue un handicap, (...) toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

« Toute personne handicapée a 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. »



DJAMEL, 39 ans, candidat sur une liste non étiquetée aux élections municipales 2020

« J'assume pleinement mon handicap et je veux jouer un rôle à part entière dans la société. »

— Déjà investi dans différents événements culturels et associations sociales localement, et membre du Conseil de développement de mon Agglomération, si je me présente aux municipales 2020, c'est d'abord et avant tout parce que j'ai envie de m'engager pour ma ville et ses habitants. C'est aussi parce que je crois que ma différence, mon regard en tant que personne à mobilité réduite sont un plus. Je souhaite représenter les personnes en situation de handicap, veiller à ce que nos problématiques et nos droits soient bien pris en compte dans toutes les politiques de la ville, comme pour tous les autres citoyens.

— Engoncé dans l'armure de plomb qu'est mon corps, ma liberté c'est mon esprit.

L'humour et la dérision sont mes deux armes.

Sans eux, mon handicap aurait gagné. Là, je les utilise pour en rire et pour essayer de changer les regards. Ils sont un incroyable porte-voix.

En 5 ans, sur les réseaux sociaux, j'ai réussi à me faire un (petit) nom : Philousports.

Et sur Twitter, je suis suivi par plus de 230 000 abonnés.

Difficile d'imaginer que tant de changements considérables dans ma vie ont eu lieu grâce à la magie d'un réseau social braille, imparfait, mais qui a au moins le mérite de créer un lien incroyable entre des millions de personnes.

PHILIPPE,  
alias Philousports,  
48 ans, influenceur

« Mon but principal,  
c'est de changer  
les regards. »



15 ANS APRES,

PROMESSSES TENUES ?

La lutte contre les « restrictions de participation à la vie en société » a amélioré la participation à la vie sociale. De nombreuses personnes en situation de handicap s'investissent dans la vie associative, sur le web et les réseaux sociaux, pratiquent des activités sportives adaptées, participent aux activités culturelles et sociales... Comme tous les autres citoyens... ou « presque » !

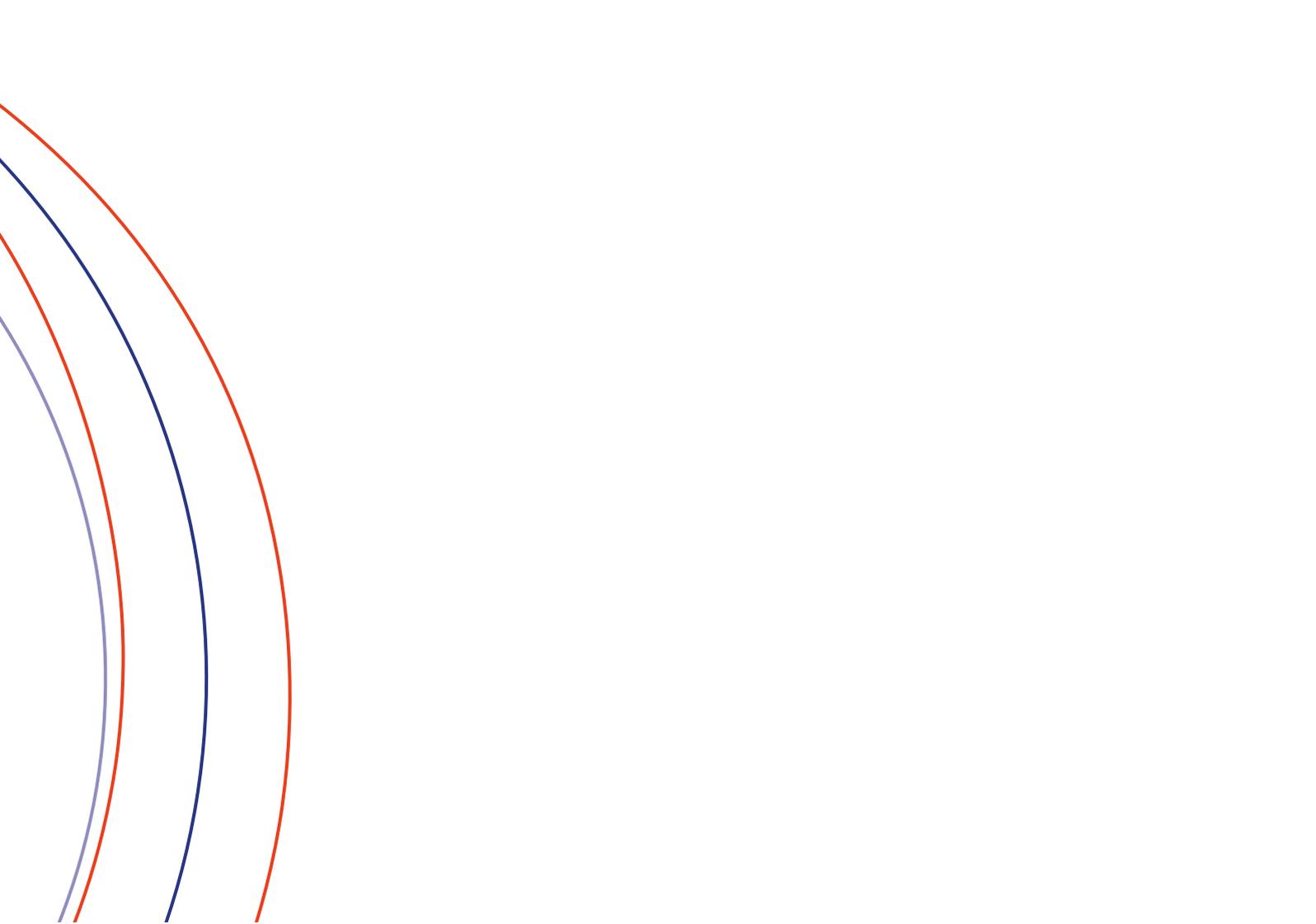
Même lorsque c'est possible, tout reste compliqué. Pour exercer une citoyenneté qui pourtant est garantie par la Loi, les personnes et les familles s'épuisent dans d'interminables parcours du combattant.



**Crédits photos :** AFM-Téléthon/Christophe Hargoues, Simon Bourcier, Philippe Théry

**Rédaction :** AFM-Téléthon/Direction de la communication et Direction des affaires publiques

**Conception-réalisation :** [www.kazoar.fr](http://www.kazoar.fr) – Janvier 2020





# AFMTELETHON

INNOVER POUR GUERIR

Association reconnue d'utilité publique

1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 Évry Cedex  
 Tél. : 33 (0) 1 69 47 28 28 - Fax : 33 (0) 1 60 77 12 16  
 Siège social : AFM-Téléthon - Institut de Myologie  
 47 - 83, boulevard de l'Hôpital - 75651 Paris Cedex 13  
[www.afm-telethon.fr](http://www.afm-telethon.fr)



LIBERTE - EGALITE... CITOYENNETE ?