AFMTÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR

LA LETTRE
DE L'AFM-TÉLÉTHON AUX PARLEMENTAIRES

Février 2015 // Numéro Spécial

MANIFESTE P2-3 TÉMOIGNAGES, ENQUÊTE P4

www.afm-telethon.fr



LES 10 ANS DE LA LOI

du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

CITOYENNETÉ POUR TOUS !

Il y a dix ans, après de longs et riches débats, le Parlement adoptait la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Trente ans après la précédente et malgré de réelles imperfections, cette loi était unanimement saluée comme une grande avancée.

Elle portait, en effet, une promesse forte, inscrite dans le titre de la loi : les personnes en situation de handicap allaient pouvoir conduire leurs projets comme des citoyens à part entière. Elle portait également la promesse d'un changement de regard de la société sur les personnes en situation de handicap et la garantie pour chacun de « l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens » et le droit à « la compensation des conséquences de son handicap ». C'était aussi la reconnaissance de la responsabilité de la société concernant certaines situations de handicap et l'affirmation de l'impérieuse nécessité de la rendre accessible.

Dix ans après, les progrès sont indéniables. De réelles avancées ont été obtenues, notamment pour les personnes en situation de grande dépendance. Des « projets de survie » sont devenus de réels « projets de vie ». Des dizaines de milliers de personnes ont pu conduire leurs parcours de vie dans des conditions inenvisageables auparavant.

Cette loi a profondément changé le quotidien de nombreux citoyens, et, à ce titre, elle reste majeure. Mais cette reconnaissance ne peut masquer les promesses qui n'ont pas été tenues et qui restent la clé d'une citoyenneté pleine et entière.

Aujourd'hui, avec le temps, avec la crise économique, nous constatons que les renoncements et les retours en arrière menacent fortement les avancées de 2005. Pour que des pans essentiels de l'esprit et de la lettre de la loi du 11 février ne deviennent pas des promesses oubliées, nous vous demandons de ne pas renoncer !

NE PAS RENONCER À LA SIMPLIFICATION DES DÉMARCHES ET PROCÉDURES !

Pour l'accès aux dispositifs et aux prestations, le parcours du combattant des personnes en situation de handicap est unanimement ressenti comme une « double peine » et un fardeau supplémentaire incompréhensible. Quelle que soit la situation de handicap, il y a pour tous un fossé entre la réalité et la promesse de la loi de 2005 d'un guichet unique permettant d'avoir accès rapidement et simplement à des réponses adaptées. Les dispositifs et les dossiers sont complexes. Les délais de traitement restent excessivement longs et souvent incompatibles avec les besoins des personnes. Bien qu'une simplification soit indispensable, celle-ci ne doit toutefois en aucun cas se faire au détriment de l'évaluation individuelle et de réponses adaptées au projet de vie de chacun.

>> UN CHOC DE SIMPLIFICATION ET D'EFFICACITÉ, RESPECTUEUX DE L'INDIVIDUALISATION DES RÉPONSES, EST ABSOLUMENT NÉCESSAIRE.

NE PAS RENONCER À L'ÉGALITÉ DE TRAITEMENT SUR TOUT LE TERRITOIRE

La loi du 11 février 2005 affirme que l'État est garant de l'égalité de traitement des personnes sur l'ensemble du territoire. Cette promesse est bafouée tous les jours. Des cadres et des règles communes existent, mais les organisations et priorités locales conduisent à de vraies inégalités de traitements. Il n'y a pas que les délais de réponses qui varient considérablement selon les départements. L'évaluation des besoins, la prise en compte des projets de vie, les niveaux de financement des heures de prestataires d'aide à domicile mais aussi l'interprétation des règles varient tout autant. Et que dire des fonds départementaux de compensation dont les niveaux d'intervention, à situation équivalente, varient totalement ! Cette situation est d'autant plus intolérable que les écarts s'aggravent constamment.

>> IL EST TEMPS D'INTERVENIR POUR QUE LA CITOYENNETÉ DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP NE SOIT PAS DIFFÉRENTE SELON LES DÉPARTEMENTS.

NE PAS RENONCER AU DROIT POUR TOUS À LA COMPENSATION DES INCAPACITÉS

La loi était pourtant claire : « 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 ». Et pourtant 10 ans plus tard, lorsque les conséquences des incapacités génèrent de réels besoins d'aides humaines ou techniques mais que les seuils règlementaires les jugent insuffisants, les personnes doivent se débrouiller seules. Et lorsque les situations de handicap apparaissent après 60 ans, les personnes sont exclues des dispositifs de la loi de 2005.

L'accès aux aides humaines, techniques et à l'adaptation des logements est une des clés de la compensation des incapacités. La loi a permis de réelles avancées, par exemple en octroyant aux personnes qui en ont besoin des aides humaines 24h sur 24h. Malheureusement, l'attribution d'un nombre important d'heures devient souvent de plus en plus difficile. Mais surtout, les « réglages » de mise en œuvre de la loi, nécessaires pour permettre à la personne en situation de handicap qui le souhaite de salarier en toute sécurité des personnes compétentes et de faire face à l'ensemble de ses obligations d'employeur, n'ont pas été faits.

L'accès aux aides techniques et tout particulièrement aux fauteuils électriques reste insatisfaisant. Faute d'une réelle régulation du marché et d'une adaptation des montants des prestations, les prix sont excessifs et les restes à charges atteignent des niveaux inaccessibles pour de nombreuses personnes. Il est aujourd'hui urgent de simplifier les dispositifs et de confier à une seule institution la responsabilité de piloter le marché et le financement des fauteuils électriques, sans reste à charge pour les personnes concernées.

>> L'AMÉLIORATION DES DISPOSITIFS DE RÉGULATION ET DE FINANCEMENT DES AIDES TECHNIQUES ET HUMAINES NE NÉCESSITE PAS D'INVESTISSEMENTS PUBLICS IMPORTANTS CONTRAIREMENT À L'IMPACT DES RESTES À CHARGES QUI, LUI, PEUT ÊTRE EXCESSIF POUR LES PERSONNES CONCERNÉES.

// 10 ANS DE LA LOI DU 11 FÉVRIER 2005 // POUR L'ÉGALITÉ DES DROITS ET DES CHANCES, LA PARTICIPATION ET LA CITOYENNETÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES

NE PAS RENONCER À L'ACCOMPAGNEMENT GLOBAL DES PERSONNES

Projet de vie, évaluation pluridisciplinaire, plan personnalisé de compensation : autant de dispositions prévues par la loi dans l'objectif d'une approche globale de la personne en situation de handicap, de son entourage et de son environnement. La loi fixe différentes missions aux Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et notamment celle de l'accompagnement des personnes aux moments clé du parcours de vie, pour l'élaboration du projet de vie et pour la mise en œuvre des décisions. Hélas, ces missions ne sont que très rarement mises en œuvre par les MDPH. Ces dernières se sont concentrées sur la seule fonction de guichet d'instruction et de versement de prestations. Et plus le temps passe, plus les autres missions sont oubliées.

>> IL EST NÉCESSAIRE DE RÉAFFIRMER LA NÉCESSITÉ DE POUVOIR PROPOSER UN ACCOMPAGNEMENT GLOBAL DES PERSONNES ET DE LEURS FAMILLES.

NE PAS RENONCER À LA PARTICIPATION DES PERSONNES AUX DÉCISIONS QUI LES CONCERNENT

En 2005, la volonté affirmée était de permettre la participation des personnes en situation de handicap aux décisions les concernant individuellement ou collectivement.

D'un point de vue individuel, les pratiques d'évaluations uniquement « sur dossiers » vont parfois au-delà du raisonnable. L'évaluation à domicile pour une prise en compte de l'environnement ou l'audition par la commission décisionnaire, bien que prévues par la loi, ne sont pas toujours possibles pour les personnes concernées.

D'un point de vue collectif, la participation des représentants des personnes en situation de handicap et de leurs associations aux instances de gouvernance des MDPH et de la CNSA a représenté une innovation institutionnelle majeure. Ces représentants peuvent être fiers de la contribution déterminante qu'ils apportent au fonctionnement de l'ensemble des dispositifs.

>> AUCUNE DISPOSITION RÈGLEMENTAIRE OU LÉGISLATIVE NE DOIT LIMITER L'EXERCICE DE LA REPRÉSENTATION DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP DANS LA GOUVERNANCE DES DISPOSITIFS LES CONCERNANT.

NE PAS RENONCER À L'ACCESSIBILITÉ DE LA SOCIÉTÉ

Le manque d'accessibilité des lieux publics, des transports et des logements, entraînent des difficultés quotidiennes pour les personnes en situation de handicap et leurs familles. Alors que les enfants ou adultes en situation de handicap peuvent, malgré les difficultés, accéder à l'école de la République, être formés en vue d'un emploi, pour autant, ils ne peuvent pas, comme tout citoyen, se rendre au cinéma, au restaurant, dans une boulangerie, dans les musées ou tout simplement aller chez le médecin. Il faut le réaffirmer : la participation à la vie sociale n'est pas optionnelle ! Elle est constitutive de la citoyenneté.

Le délai de 10 ans fixé en 2005 pour que la société soit accessible pour tous était légitime et raisonnable. Les retards pris progressivement ont, malgré les nombreuses alertes des associations, conduit à l'incapacité de respecter l'échéance fixée par la loi. Le principe des Agendas d'accessibilité programmée (Ad'AP), retenu par la loi d'habilitation du Gouvernement à agir par ordonnance, représentait un compromis acceptable. Malheureusement, l'ordonnance du 26 décembre 2014, si elle était ratifiée, non seulement démantèlerait des dispositions essentielles de la loi de 2005, mais entrainerait également, sur certains points , une aggravation de la situation qui existait avant 2005.

>> LE PARLEMENT NE DOIT PAS RATIFIER EN L'ÉTAT L'ACTUEL TEXTE DE L'ORDONNANCE SUR L'ACCESSIBILITÉ.

TÉMOIGNAGES

Liberté, Égalité... Citoyenneté ?



Véronique, 34 ans

« Plus l'on s'approche de quelque chose qui pourrait bien fonctionner, plus il est énervant de constater que ça ne fonctionne pas encore parfaitement ! »



Johann, 34 ans

« Nous avons le droit de mener une vie ordinaire ! Je pense, et j'espère que, pour les jeunes générations, ça sera de plus en plus une évidence. »



Ginette, 61 ans

« Ce ne sont plus les personnes valides qui parlent en notre nom. L'expérience prouve que l'on est davantage entendu quand on pointe un problème par lequel on est concerné. »



Michel, papa d'Alexandre, 30 ans, Antoine, 27 ans, et Matthieu, 22 ans

« Avant 2005, c'était la préhistoire. Nous avons fait un bond en avant considérable, mais il reste beaucoup à faire pour que la loi soit réellement appliquée sur tout le territoire. D'un département à l'autre, l'interprétation de la loi varie, laissant place à d'énormes disparités. »



Damien, 43 ans

« L'accessibilité reste l'un des principaux points noirs du bilan de la loi de 2005. Beaucoup de personnes dont je fais partie, sont révoltées par le report de la mise en accessibilité des lieux publics. »



Retrouvez les témoignages en intégralité dans un livre publié par l'AFM-Téléthon.

ENQUÊTE

À l'occasion du dixième anniversaire de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, l'AFM-Téléthon a réalisé, avec l'institut Opinion Way, une enquête nationale auprès des malades neuromusculaires. 2730 personnes ont répondu à cette enquête.

Si 64 % des personnes considèrent que, pour elles, la loi de 2005 a eu des aspects positifs, toutes pointent les sujets qui, par rapport à leur situation actuelle, nécessitent prioritairement de réelles améliorations.

La simplification des démarches liées à la situation de handicap arrive en tête, 48 % des personnes la placent en première priorité. Et c'est tout particulièrement le cas pour 57 % des personnes bénéficiant de plus de 12 heures de PCH par jour.

La question des **aides humaines et de leur financement** arrive globalement en seconde priorité. Seulement 34 % des moins de 30 ans considère cette question prioritaire mais ce moindre intérêt est compensé par l'avis de 58 % des personnes qui bénéficient de 1 à 12 heures de PCH aides humaines.

L'accessibilité des lieux ouverts au public arrive en troisième position, celle des transports est au septième rang. La moitié des personnes considère que, sur ces deux points, la loi de 2005 a permis des améliorations, mais de façon évidente elles ne sont pas suffisantes et restent donc prioritaires.

Le financement des aides techniques et l'adaptation du domicile sont respectivement placés en quatrième et cinquième place. Pour les aides techniques, les personnes concernées sont 46 % à estimer que la loi de 2005 a été positive mais 27% à considérer qu'il y a eu une dégradation. Il est donc peu surprenant que ce point soit considéré comme prioritaire.

AFMTÉLÉTHON INNOVER POUR GUÉRIR

Directrice de la publication : Laurence Tiennot-Herment. **Directrice de la rédaction :** Emmanuelle Guiraud. **Rédacteur en chef :** Delphine Alibert. **Rédaction :** Bénédicte Haquin, Christophe Duguet. **Conception et réalisation :** Sabine Maillet-Crozet. **Iconographie :** Emmanuelle Pouget. **© :** AFM-Téléthon / Pierre Guibert, Christophe Hargoues – Jacques Grison. **AFM-Téléthon :** BP 59 – 91002 Évry Cedex. Tél. : 01 69 47 28 28. www.afm-telethon.fr