

11 février 2025 : Bilan des 20 ans de la loi pour "l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées"

L'Unapei demande l'effectivité de la loi avec une double priorité : l'accompagnement humain et la liberté de choix

Paris, le 27 janvier 2025 – Le 11 février 2025 marquera les 20 ans de la loi pour "l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées". Portée par de grands espoirs à son adoption en 2005, cette loi ambitionnait de transformer le quotidien des personnes en situation de handicap et de leurs proches. Vingt ans plus tard, force est de constater que ces droits ne sont toujours pas pleinement effectifs pour les personnes concernées.

La garantie d'un accompagnement humain est une condition essentielle pour l'effectivité des droits et la liberté de choix des personnes en situation de handicap intellectuel. Cet accompagnement humain, parfois nécessaire 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7, doit être assuré par des professionnels formés et en nombre suffisant, adapté aux besoins des personnes et financé par la solidarité nationale. Cela passe par l'allocation de tous les moyens nécessaires – humains, financiers, structurels et organisationnels – avec une exigence de qualité et de quantité adaptée.

Citoyenneté : des droits encore inaccessibles

La loi de 2005 promettait une meilleure participation à la vie sociale et l'accès à une citoyenneté pleine et entière pour les personnes en situation de handicap. L'Unapei s'est battue pour que toutes les personnes en situation de handicap aient le droit de voter. Ce droit, obtenu en 2019, reste pourtant largement théorique en raison d'obstacles multiples :

- Des informations inaccessibles et des procédures administratives complexes.
- Une mauvaise interprétation des règles électorales dans certains bureaux de vote.
- Une méconnaissance du handicap qui renforce les préjugés sur la capacité des personnes en situation de handicap à faire des choix.



Pour l'Unapei, la citoyenneté est un droit fondamental. En garantissant l'accès effectif au vote, la société reconnaît enfin les personnes en situation de handicap comme des citoyens à part entière.

L'Unapei préconise des actions concrètes :

- **L'accessibilité des documents** : une information pleinement accessible en Facile à Lire et à Comprendre (FALC) et des outils pédagogiques pour expliquer le système politique et électoral. Ces formations pourraient être déployées par les professionnels, en fonction des besoins des jeunes et des adultes concernés.
- **L'amélioration des procédures** : informer les assesseurs que les électeurs en situation de handicap peuvent être accompagnés pour voter, tel que la loi le prévoit.

« Je veux pouvoir voter différemment de ma famille et avoir mes propres idées. J'aimerais que les candidats fassent des vidéos simples où ils expliquent clairement ce qu'ils veulent et ne veulent pas. Comme du FALC, mais en vidéo. » Noéline.

« Accompagner les jeunes dans la citoyenneté, c'est leur donner des outils pour comprendre, échanger et s'inscrire dans la société. » Amélie, psychomotricienne ayant animé un atelier sur la citoyenneté.

Scolarisation : un droit universel pour tous les enfants

La loi de 2005 garantit l'accès à la scolarisation pour tous les enfants, quels que soient leurs besoins. Pourtant, en 2023, une étude menée par l'Unapei montre que, sur un échantillon de plus de 2 000 enfants accompagnés :

- 23 % n'avaient aucune heure de scolarisation.
- 28 % bénéficiaient de moins de 6 heures hebdomadaires.
- 27 % avaient accès à une scolarisation de plus de 12 heures par semaine.

Pour l'Unapei, la garantie des droits à la scolarisation repose sur deux éléments indissociables : l'accessibilité de l'environnement (de la pédagogie, du matériel, du bâti, etc.) et les accompagnements humains.

L'Unapei préconise des actions concrètes :

- **L'augmentation du nombre d'enseignants et de professionnels formés**, que ce soit dans les établissements spécialisés ou à l'école de quartier.
- **L'accès de tous les élèves aux activités périscolaires, à une pédagogie adaptée et à des informations accessibles**, etc.
- **Le renforcement de la coopération** entre les professionnels du médico-social, les établissements scolaires, les services paramédicaux et les collectivités.

« Depuis plus de 20 ans, la loi garantit à chaque enfant le droit à l'Éducation. Mais ce droit n'est toujours pas pleinement respecté. Comment pouvons-nous prétendre construire une société du vivre-ensemble si l'École n'accepte pas tous ses élèves ? Il est temps que la loi s'applique et que l'Etat mette tout en œuvre pour répondre aux besoins d'accompagnement de tous les élèves en situation de handicap. » - explique Luc Gateau, président de l'Unapei

« En attente d'IME depuis 3 ans, après un refus de maintien en CM2 ULIS, un refus de collège ULIS, on envoie mon fils en 6^{ème} ordinaire. Il ne sait ni lire, ni écrire avec un niveau début de CP. Il est TSA (Troubles du spectre de l'autisme), une classe de 30 élèves et le changement de professeurs et de classe toutes les heures seraient un véritable enfer pour un enfant qui a besoin de routine. Bizarrement, le seul accord que l'on a obtenu est l'instruction en famille via le CNED ! » expliquent les parents de Matthias, 12 ans.

Accès à l'emploi : des moyens insuffisants pour une inclusion effective

La loi de 2005, dans la continuité de celle de 1987, prolonge les bases de l'intégration professionnelle des personnes en situation de handicap, notamment avec l'obligation d'emploi dans la fonction publique. Aujourd'hui, les ESAT et EA de l'Unapei et leurs équipes jouent un rôle clé dans l'accès à l'emploi de plus de 60 000 personnes en situation de handicap. Cependant, plus d'un tiers des ESAT sont en déficit, ce qui affecte gravement la qualité de l'accompagnement. Une étude récente de l'Unapei auprès de ses établissements montre que :

- 42 % des ESAT ont des postes vacants de professionnels d'accompagnement, empêchant l'accueil et l'accompagnement de nouveaux travailleurs.
- 43 % des directeurs d'ESAT prioriseraient le recrutement de professionnels si des fonds supplémentaires leur étaient alloués.

L'Unapei préconise des actions concrètes :

- **La garantie du pouvoir d'agir et l'autodétermination des travailleurs en permettant leur accompagnement** (financement de nouveaux emplois, notamment des chargés d'insertion) **et en améliorant la transition entre les ESAT et le milieu ordinaire** (création d'un outil de simulation de ressources pour garantir l'information sur leurs droits).
- **La préservation du modèle des structures d'accompagnement par le travail via un soutien financier de l'Etat.**

« Au quotidien, je vois à quel point un accompagnement humain fait toute la différence. Mon rôle n'est pas de faire à la place des personnes, mais de leur donner les clés pour avancer. Par exemple, en les aidant à rédiger un CV, à préparer un entretien, ou à s'adapter à leur nouveau poste. Chaque réussite, aussi petite soit-elle, montre que ces personnes méritent leur place, que ce soit dans le milieu ordinaire, ou pas, selon leurs envies. » Aurélie, chargée d'insertion professionnelle

« Passer du travail en ESAT au milieu ordinaire, c'est très différent. En ESAT, on travaille en groupe, il y a des échanges. Maintenant, je travaille souvent seul, sans contact direct avec d'autres collègues. Heureusement, la transition s'est bien passée grâce à un bon accompagnement. Aurélie (CIP) est toujours là si besoin, et on peut en discuter avec le patron en cas de souci. » Frédéric, travailleur en situation de handicap (paysagiste).

Professionnels du secteur médico-social : les défis majeurs d'un accompagnement humain de qualité

Pour les personnes en situation de handicap intellectuel, le droit à la compensation, garanti par la loi de 2005, prend la forme d'aménagements et d'interventions de professionnels pluridisciplinaires, pour répondre à tout ou partie de leurs besoins quotidiens. Ces interventions varient jusqu'à être synonymes d'un accompagnement 24h / 24 et 365 jours par an. Cet accompagnement ne peut se faire sans professionnels formés et en nombre suffisant.

Pourtant, depuis 20 ans, les personnes en situation de handicap et leurs familles sont confrontées à la pénurie des « métiers du prendre soin » et à la crise traversée par le secteur médico-social.

Une enquête réalisée en 2024 par OpinionWay pour l'Unapei révèle des freins majeurs :

- **40 %** des Français évoquent le salaire insuffisant comme premier frein à l'attractivité de ces métiers.
- **40 %** dénoncent les conditions de travail difficiles, marquées par des horaires contraignants et des tâches exigeantes.
- **30 %** pointent un manque de reconnaissance sociale et professionnelle.

« On fait face à des parents en détresse, et nous-mêmes, sans formation suffisante, on est souvent désarmés. Les conditions sont dures : le matériel coûte une fortune, les collègues s'épuisent, et je me retrouve à faire des tâches imprévues comme aider les familles sur des démarches administratives. Il m'arrive de ramener du travail chez moi, ça impacte ma vie personnelle. Mon métier manque cruellement de reconnaissance, mais reste valorisant, surtout grâce au lien fort avec les familles qui nous donnent la force de continuer. » Amandine, auxiliaire de vie

« Accompagner des personnes en situation de handicap, parfois incapables de s'exprimer, nécessite un personnel bien formé et digne de confiance. Les conditions de travail sont importantes, la reconnaissance aussi : la bienveillance, l'humanité, et de la reconnaissance pour le travail qu'on fournit. » Brigitte, infirmière en IME

« La pénurie de professionnels, c'est un grand mot pour dire une réalité simple : quand les professionnels manquent, ce sont des personnes qui ne peuvent plus être accueillies, et ce sont les familles qui en subissent les conséquences. Cela fait plusieurs années maintenant que nous dénonçons cet abandon des familles », déclare **Luc Gateau, président de l'Unapei**

L'Unapei préconise des actions concrètes :

- **Le déploiement du volet « aide humaine » de la prestation de compensation du handicap (PCH)** et la réduction drastique des restes à charge pour les familles.
- **Le financement réel de la revalorisation salariale** des métiers du prendre soin.
- **Des investissements dans les conditions de travail et formations professionnelles** afin de réduire la pénibilité et d'assurer un environnement professionnel sûr et épanouissant.
- **Une campagne nationale de sensibilisation** pour valoriser l'importance sociétale de ces métiers et renforcer leur image auprès des jeunes générations.

Aidants familiaux : de la reconnaissance au soutien



Depuis 2005, le sujet des aidants a enfin pris sa place dans le débat public, pourtant, ils font toujours face au manque de solutions d'accompagnement et endossent une multitude de rôles : infirmiers, enseignants, kinésithérapeutes, chauffeurs... Les aidants pallient les défaillances de l'Etat, au détriment de leur santé, de leur vie personnelle et professionnelle. De nombreux parents aidants se sentent abandonnés et isolés. En 2023, selon l'enquête Unapei « La voix des parents » :

- **57 % des parents** se sentent seuls face aux difficultés qu'ils rencontrent.
- **74 % des parents** expriment ne pas être libres de choisir leur vie, une proportion très supérieure à celle de la population générale (29 %).
- **95 % des parents** sont inquiets pour l'avenir de leur enfant.

« Les aidants doivent pouvoir être simplement des parents, pas des soignants ou des gestionnaires à temps plein. Respecter la loi de 2005, c'est aussi garantir un accompagnement digne pour ces familles », ajoute **Luc Gateau**.

« Vingt ans après la loi handicap, on se bat encore pour conserver des droits déjà acquis, faute d'une application correcte. On est passés d'une loi ambitieuse en 2005 à du « handiwashing » : des annonces creuses, sans réelle suite adaptée. » Christine, maman d'Augustin 12 ans.

Soutenir les aidants, c'est aussi défendre le droit de chacun à choisir sa vie. En répondant à leurs besoins et en leur proposant des solutions concrètes, nous leur offrons la possibilité de s'épanouir en dehors de leur rôle d'aidant, tout en renforçant la solidarité et la cohésion de notre société.

L'Unapei préconise des actions concrètes :

- **Le développement d'offres d'accompagnement** de qualité qui prennent en compte tous les besoins et attentes des personnes en situation de handicap.
- **La mise en œuvre de services pluridisciplinaires dédiés à un accompagnement personnalisé des parents.**
- **L'anticipation de l'accompagnement « après-parents »** et d'un suivi adapté pour les personnes en situation de handicap lorsque leurs proches ne seront plus en mesure de les soutenir.
- **La création de solutions de relais** : des accueils temporaires de qualité pour offrir aux aidants des moments de répit.

Appel à l'action : pour une égalité des droits effective

L'Unapei réaffirme son engagement en faveur d'une société du vivre-ensemble, où chacun peut choisir sa vie, son lieu de vie,

ses loisirs, s'épanouir et vivre en bonne santé. En ce 20e anniversaire de la loi de 2005, l'Unapei insiste sur un point fondamental : les droits humains des personnes en situation de handicap nécessitent un accompagnement humain. Il est plus que jamais urgent que l'État, les collectivités et les citoyens se mobilisent pour garantir ces droits fondamentaux.

Le Collectif Handicaps, dont est membre l'Unapei, vous donne rendez-vous !

Le Collectif Handicaps se mobilise à l'occasion des 20 ans de la loi pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » et vous donne rendez-vous **le 10 février à partir de 17h30, Place de la République à Paris.**

A propos de l'Unapei

Mouvement citoyen de 900 000 personnes en situation de handicap, familles, amis, professionnels et bénévoles, l'Unapei œuvre, depuis 60 ans, pour que les personnes en situation de handicap intellectuel et cognitif (Troubles du Neuro-Développement dont notamment le Trouble du Développement Intellectuel et le Trouble du Spectre de l'Autisme), en situation de handicap psychique ou de polyhandicap accèdent aux mêmes droits que tous.

L'Unapei s'engage pour une société solidaire, ouverte à tous et respectueuse des différences et du libre-choix des personnes concernées. Son réseau de 330 associations membres innove sur tous les territoires et construit des solutions d'accompagnement évolutives et adaptées à chaque étape de la vie des personnes en situation de handicap pour agir contre l'isolement et l'exclusion sociale. Chaque année 15 000 enfants naissent avec un handicap intellectuel dont la moitié avec des déficiences sévères. <http://www.unapei.org/>

CONTACTS PRESSE

Agence Etycom – Aelya Noiret – a.noiret@etycom.fr - 06 52 03 13 47

Unapei – Louise Ravisé – l.ravise@unapei.org – 06 17 27 16 86