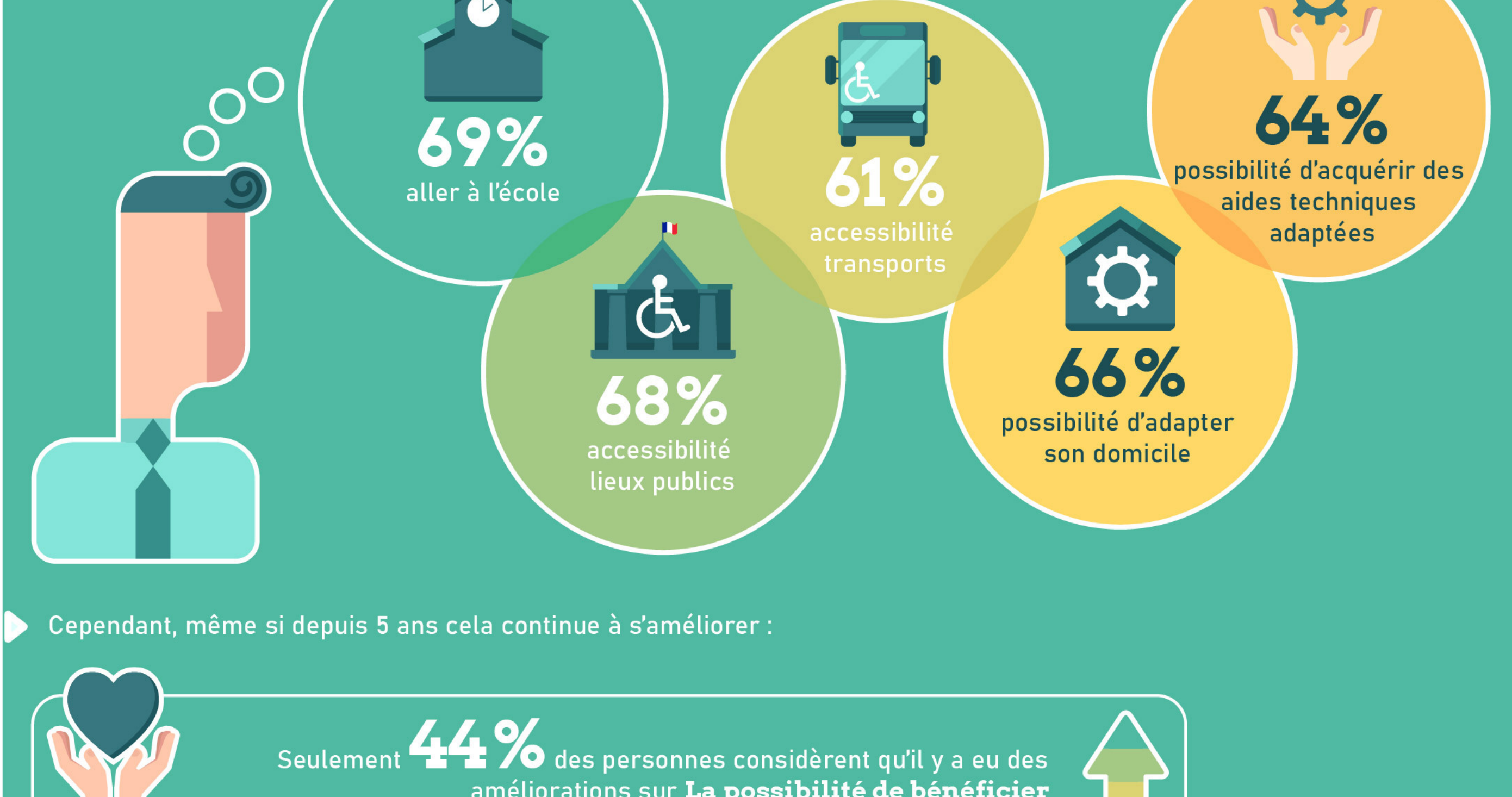


La citoyenneté des personnes atteintes de maladies neuromusculaires

à l'occasion du 15ème anniversaire de la loi du 11 février 2005.

La Loi de 2005 a apporté des améliorations notables et les personnes estiment que depuis 5 ans cela a continué à s'améliorer

Majoritairement les personnes estiment que dans de nombreux domaines la loi de 2005 a apporté de réelles améliorations.

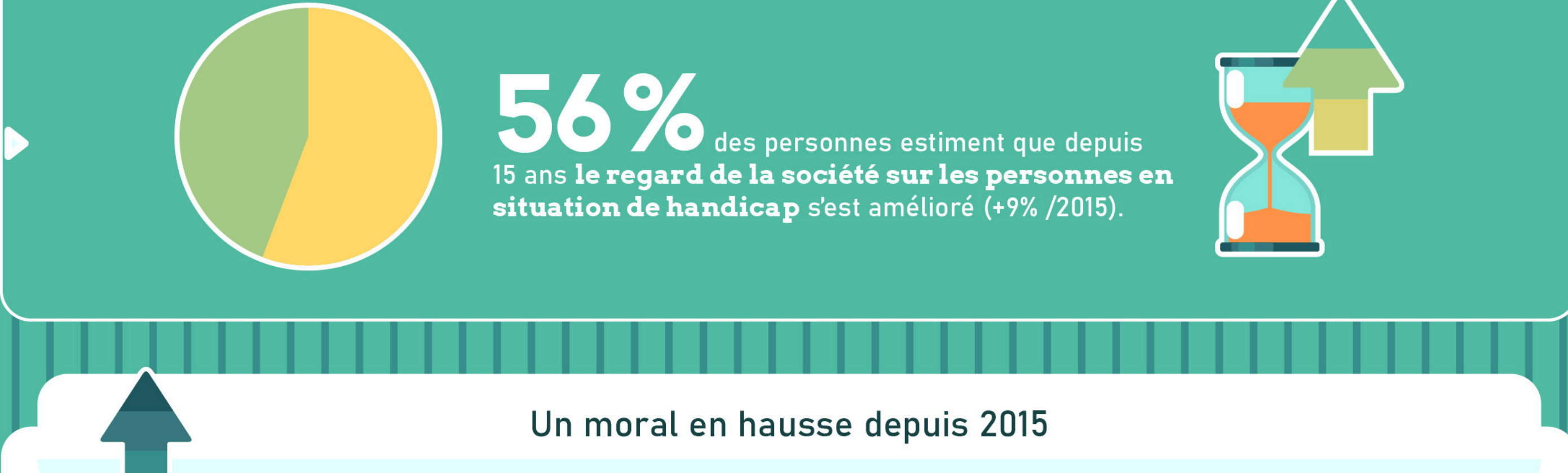


Cependant, même si depuis 5 ans cela continue à s'améliorer :



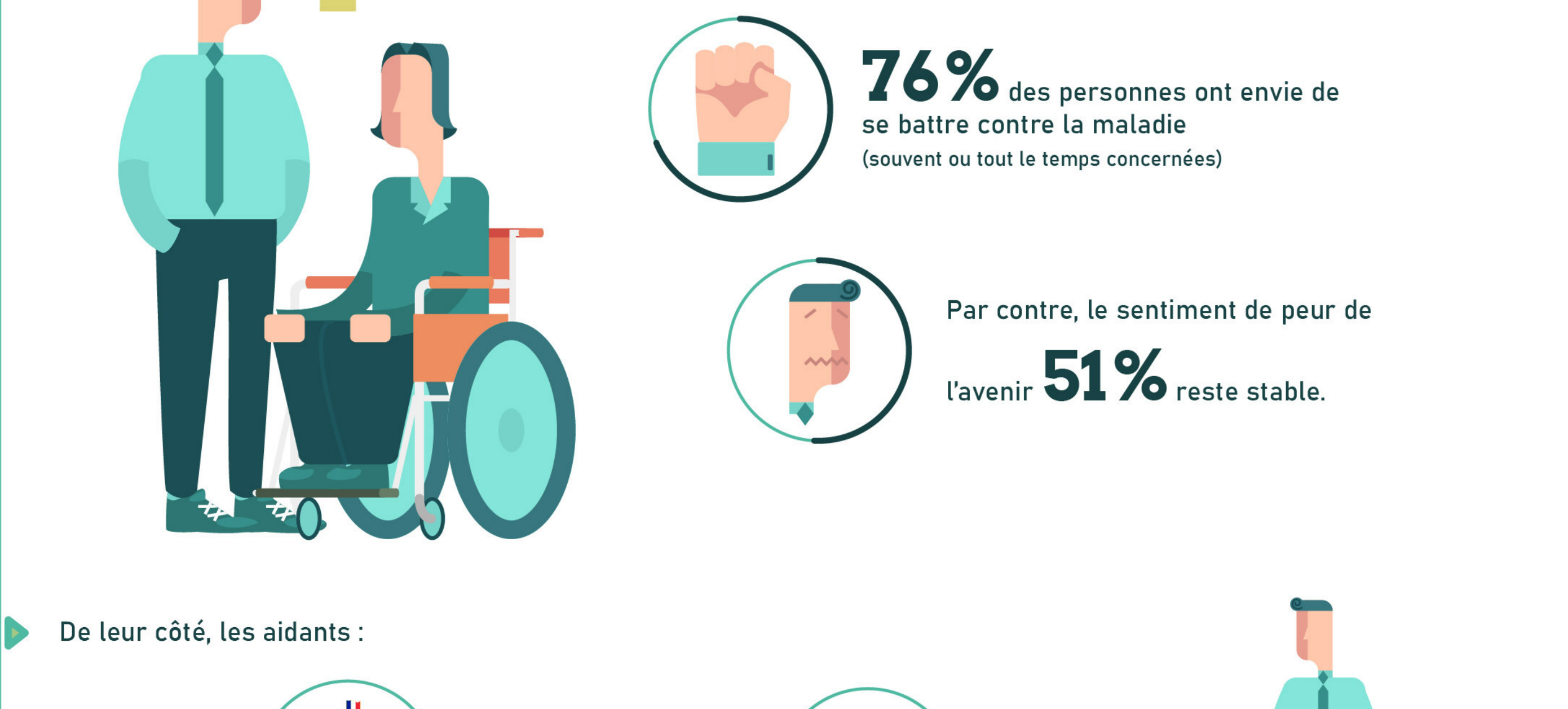
Et aujourd'hui encore, malgré les améliorations, **les obstacles sont nombreux pour pouvoir choisir et réaliser son projet de vie.** Les possibilités d'exercer un libre choix en matière d'utilisation des transports, d'emploi, de parentalité, d'accès aux loisirs et aux sports, d'accès aux lieux publics et d'adaptation du domicile sont toutes notées entre **5/10 et 6/10**.

Changement de regard

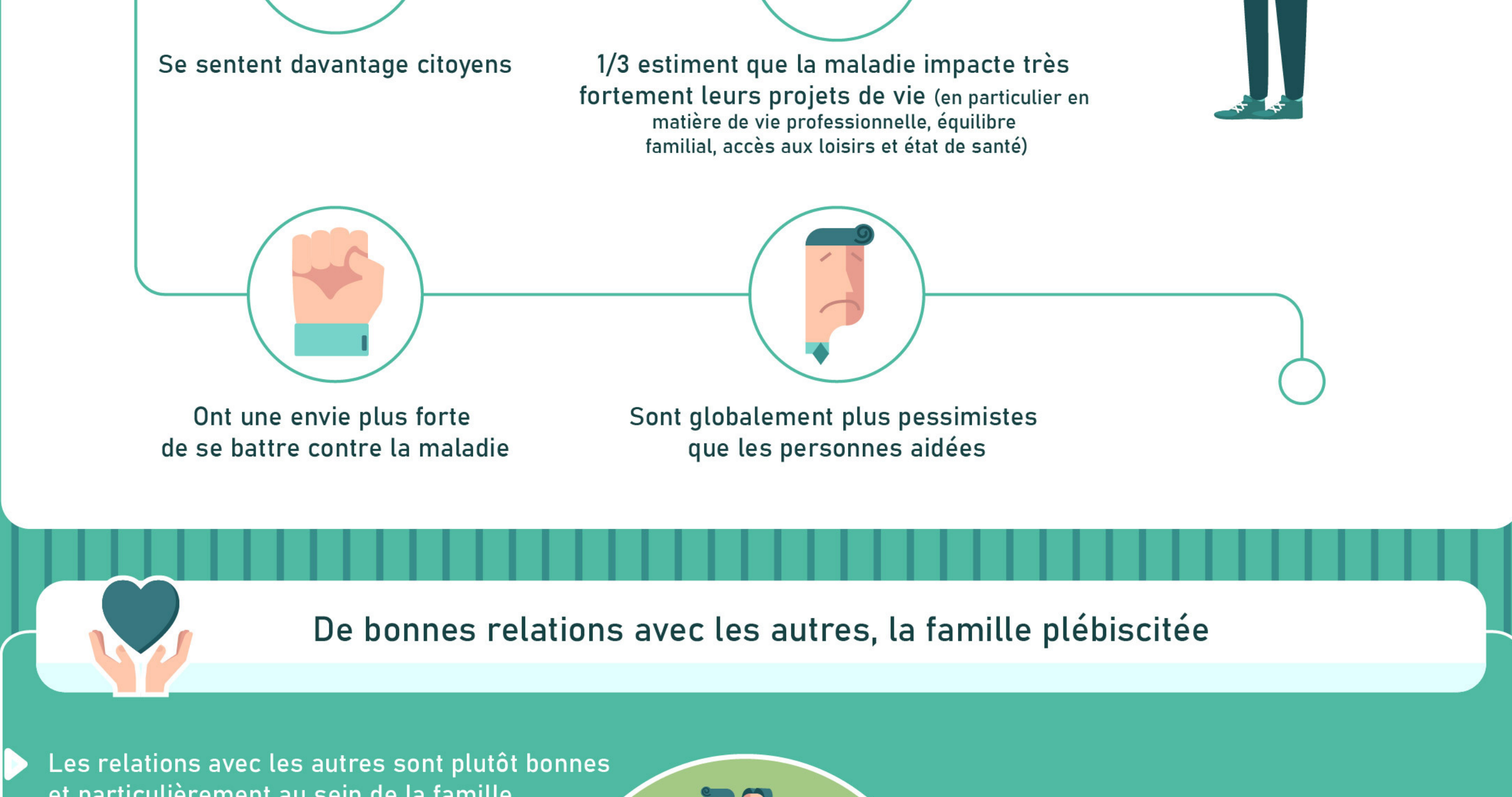


Un moral en hausse depuis 2015

Le moral des personnes concernées est à la hausse par rapport à 2015.

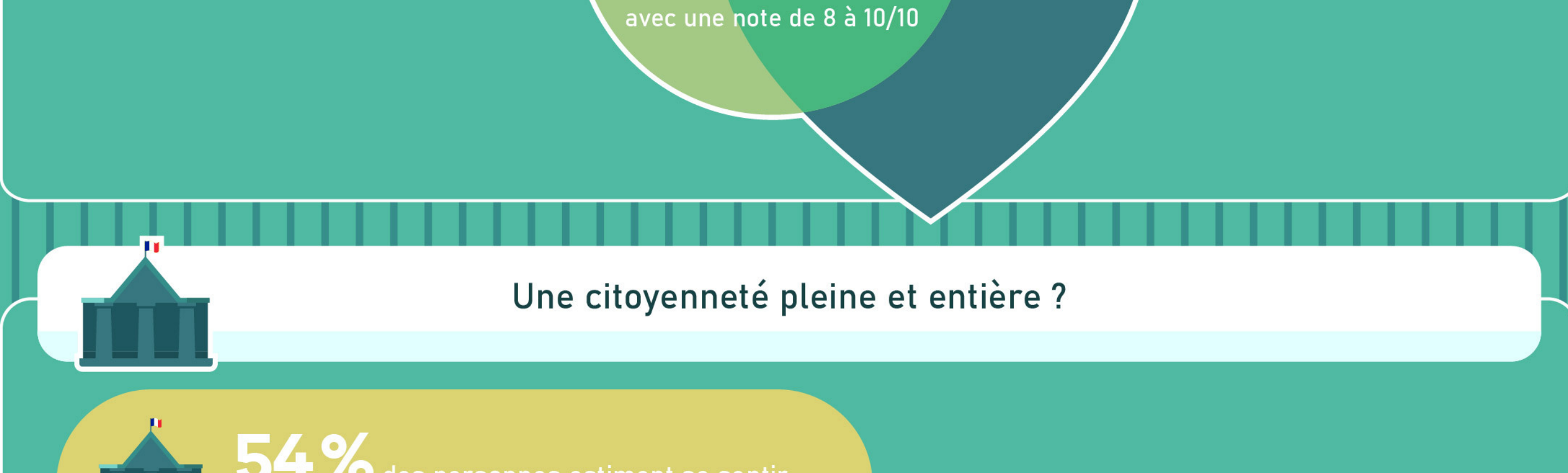


De leur côté, les aidants :

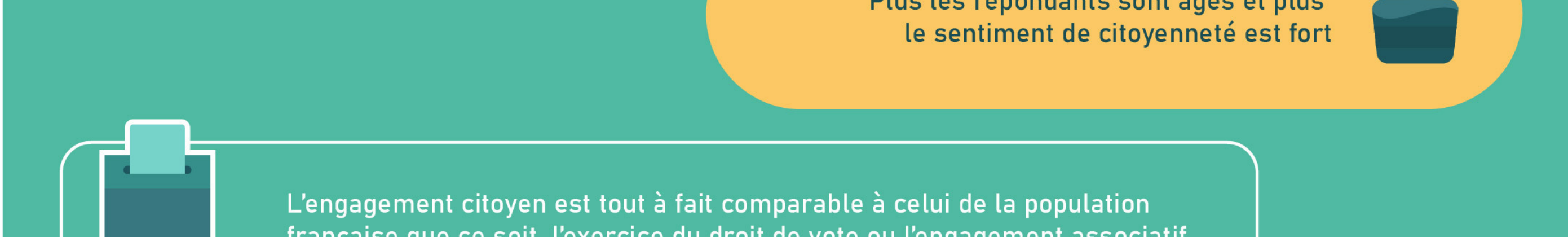


De bonnes relations avec les autres, la famille plébiscitée

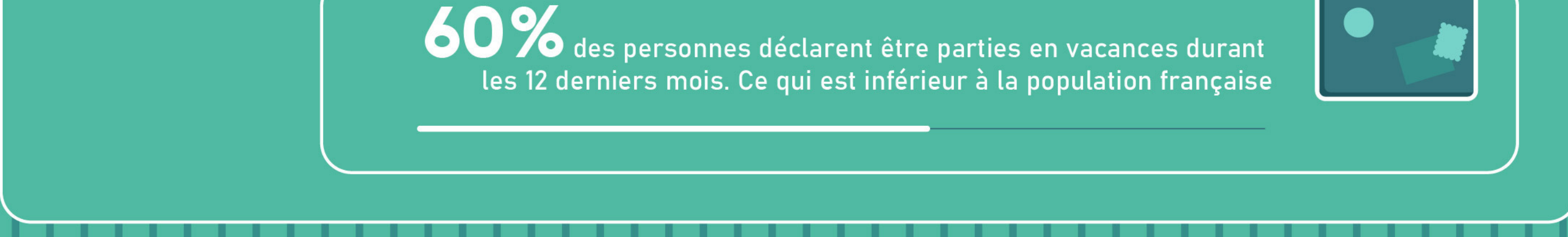
Les relations avec les autres sont plutôt bonnes et particulièrement au sein de la famille.



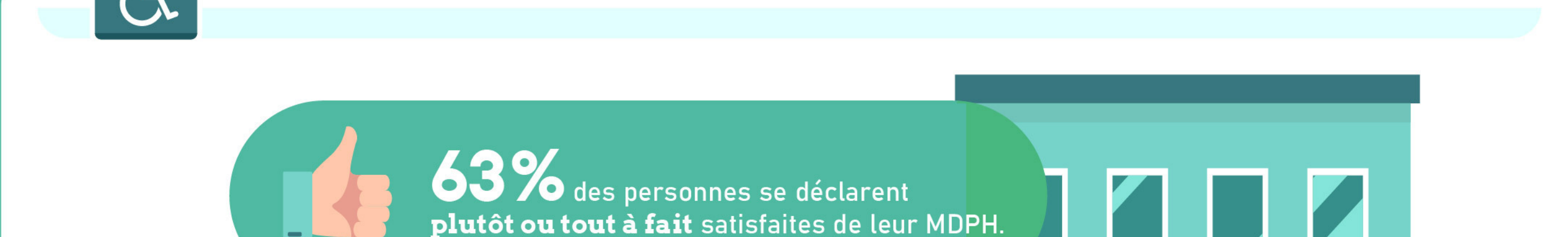
Une citoyenneté pleine et entière ?



L'engagement citoyen est tout à fait comparable à celui de la population française que ce soit l'exercice du droit de vote ou l'engagement associatif



MDPH : une satisfaction globale mais très hétérogène



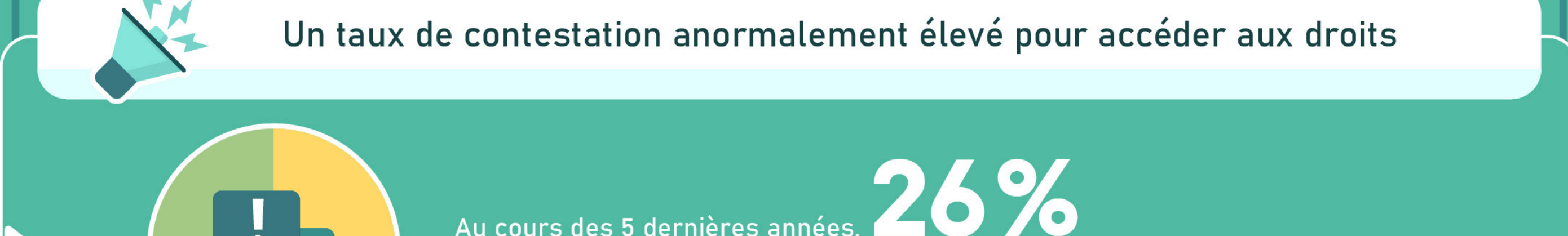
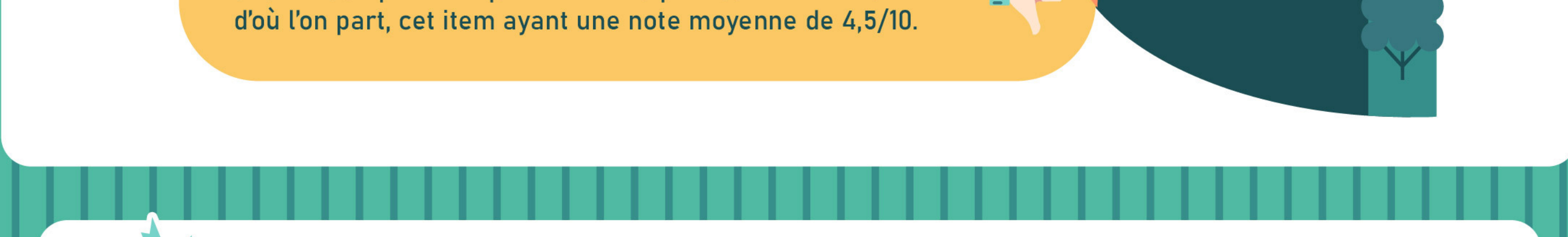
Une grande dispersion d'avis : la répartition de l'ensemble des MDPH par déciles en fonction de la satisfaction des personnes montre que dans le groupe de tête la satisfaction atteint 95% alors qu'elle n'est que de 37% pour le dernier groupe. Et entre ces deux extrêmes, le taux de satisfaction évolue de façon linéaire

Sur les différents aspects permettant de qualifier le fonctionnement des MDPH,

des améliorations sont déclarées sur tous les points par rapport à 2015

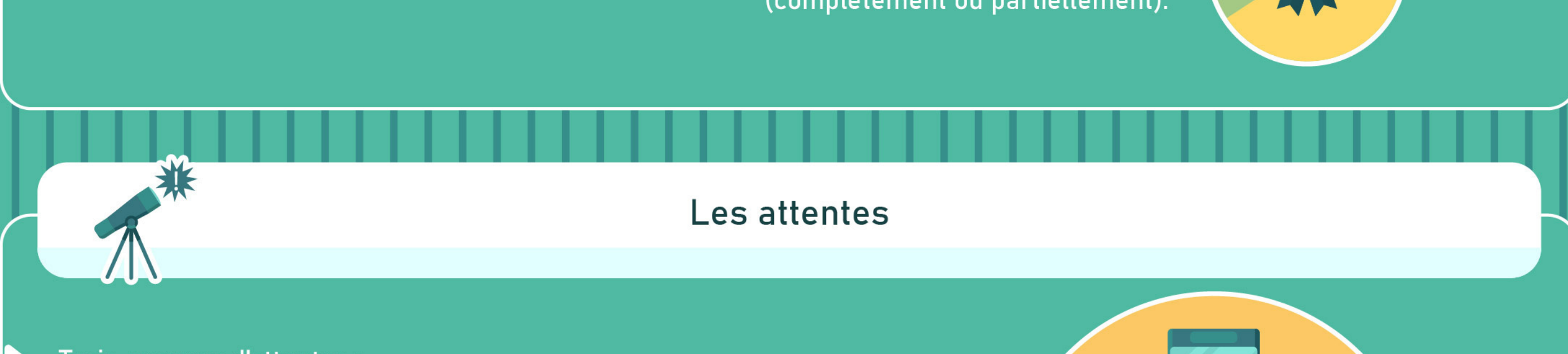
y compris pour les délais (+4%, de notes de 7 à 10) , MAIS, ceci ne doit pas masquer le niveau particulièrement bas d'où l'on part, cet item ayant une note moyenne de 4,5/10.

Un taux de contestation anormalement élevé pour accéder aux droits



Les attentes

Trois groupes d'attentes :



FOCUS : Aides humaines : des problèmes de quantité et de qualité

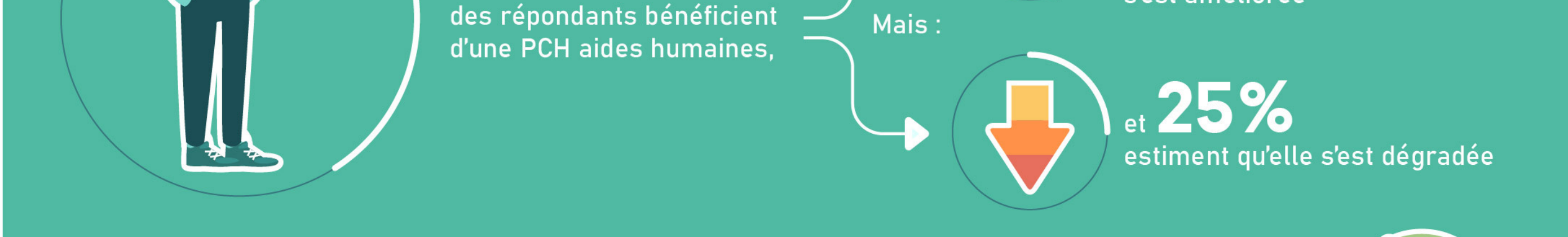


La principale priorité des personnes qui bénéficient de plus de 12 heures de PCH aides humaines par jour est de pouvoir compter sur des aides humaines qualifiées.

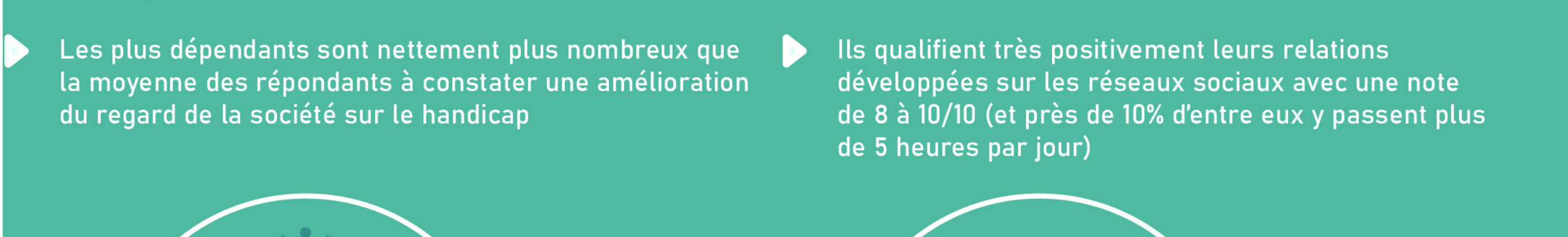
FOCUS : personnes en situation de grande dépendance

Les plus dépendants sont nettement plus nombreux que la moyenne des répondants à constater une amélioration du regard de la société sur le handicap

Ils qualifient très positivement leurs relations développées sur les réseaux sociaux avec une note de 8 à 10/10 (et près de 10% d'entre eux y passent plus de 5 heures par jour)



Ils sont nettement plus nombreux que la moyenne des répondants à faire un recours ou contester une décision



Ils votent davantage dans la vie associative

Ils partent moins souvent en vacances

Etude "opinionway" réalisée en ligne du 3 au 29 décembre 2019, échantillon de 1817 répondants, personnes concernées par une maladie neuromusculaire faisant partie du fichier de contacts de l'AFM-Téléthon.