

**10 ANS DE LA LOI DU 11 FEVRIER 2005
POUR L'EGALITE DES DROITS ET DES CHANCES, LA PARTICIPATION ET
LA CITOYENNETE DES PERSONNES HANDICAPEES**



Enquête nationale auprès des malades neuromusculaires

SYNTHESE DES PRINCIPAUX RESULTATS

Les maladies neuromusculaires sont des maladies évolutives invalidantes. Ce sont plus de 200 maladies qui génèrent de multiples variétés de situations de handicap. Le large échantillon représentatif de l'enquête menée par l'AFM-Téléthon permet d'avoir une vision globale des attentes des personnes tant en terme de situation de handicap, d'âge, que de représentation de l'ensemble des territoires de la République.

Cette enquête confirme que **la loi de 2005 a apporté une réelle plus-value pour les personnes les plus lourdement handicapées**. Ces dernières en ont une pleine conscience et sont plus positives que les autres. Elles identifient clairement le chemin qui reste à parcourir pour que l'esprit de la loi soit appliqué mais reconnaissent aisément le chemin déjà parcouru. **Par contre les personnes pour lesquelles le « handicap n'est pas encore suffisant » pour leur permettre d'accéder aux dispositifs de compensation du handicap expriment clairement leur désapprobation**. Par exemple, depuis l'entrée en vigueur de la loi, une personne qui auparavant pouvait bénéficier des premiers échelons de l'Allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) n'a plus droit à rien. Elle va devoir faire face sans aides à sa situation de handicap. Il en est de même pour celles chez qui le handicap lié à la maladie est apparu après 60 ans.

Malgré le poids de la maladie et les difficultés quotidiennes, les malades et leurs familles restent des battants qui veulent vivre pleinement leur vie de citoyens. **Quelle que soit leur situation, ils dénoncent les complexités et lourdeurs administratives pour toutes les démarches liées au handicap**. Pour tous, il y a un fossé entre la réalité et la promesse de loi de 2005 d'un guichet unique permettant d'avoir accès

rapidement et simplement à des réponses adaptées aux besoins et au projet de vie de chacun. Dans ce domaine, **un choc de simplification et d'efficacité est considéré comme devant être la principale priorité**.

Les avis sur les MDPH **cachent des réalités parfois très différentes selon la localisation géographique**. Ils sont globalement très mitigés. Si les avis sur les qualités humaines et relationnelles sont plutôt positifs il n'en est pas de même dès qu'il s'agit de la qualité des fonctionnements et des réponses apportées. **Près des deux tiers des personnes estiment que la loi a eu pour elles des effets positifs, mais pas au niveau de ce qu'elles attendent puisque la moitié considère que cela leur a peu apporté**. Plus généralement la facilitation de la scolarisation et de la possibilité de suivre des études supérieures sont identifiées comme étant les principaux progrès.

L'accessibilité des lieux publics, du domicile ou des transports sont des sujets sur lesquels les personnes reconnaissent qu'il y a eu des progrès mais ils sont largement insuffisants, ce qui justifie que la nécessité d'améliorations sur ces sujets soit classée parmi les premières priorités pour les années à venir. Il en est de même pour le niveau de reste à charge pour les aides techniques et les aides humaines où quelle que soit la lourdeur de la situation de handicap, des améliorations sont prioritairement demandées.

Simplification pour tous ! Compensation pour tous ! Accessibilité pour tous ! Tels sont les obstacles à lever pour que la citoyenneté inscrite dans le titre de la loi soit une réalité pour tous.

A 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 une enquête nationale auprès de 12 252 personnes malades avec lesquelles elle est en contact. Cette enquête a été conduite par l'institut Opinion Way entre le 10 décembre 2014 et le 10 janvier 2015. 2730 questionnaires papier ont été retournés et exploités.

Un large échantillon représentatif des malades neuromusculaires

L'analyse des 2730 réponses, en termes de répartition géographique et de groupes de maladies met en évidence que cet échantillon est globalement bien représentatif des personnes malades accompagnées sur l'ensemble du territoire par les services régionaux de l'AFM-Téléthon.

Dans 75% des cas, ce sont les personnes elles-mêmes qui ont répondu. 14% des personnes ont moins de 20 ans et pour elles ce sont très majoritairement les parents qui se sont exprimés au nom de leurs enfants. Les personnes de plus de 60 ans représentent quant à elles un peu moins du quart de l'échantillon.



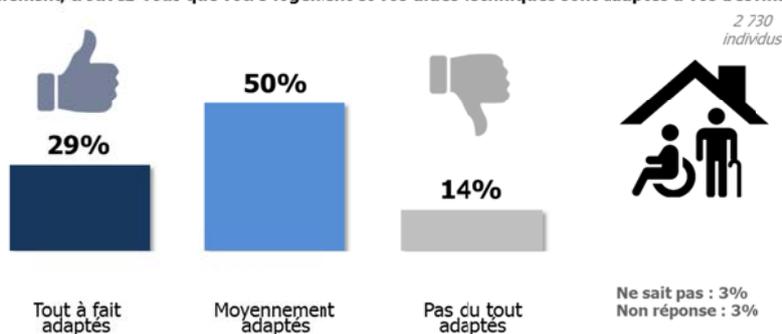
7 malades sur 10 perçoivent une allocation ou une prestation liée au handicap. Parmi eux, la moitié la percevait déjà avant 2005. **Ceux qui ne perçoivent pas de prestations ou d'allocations n'en sont pas moins concernés par le handicap que génère leur maladie neuromusculaire. Ils ne sont simplement pas éligibles aux dispositifs existants.** Il peut s'agir de personnes récemment diagnostiquées pour lesquelles la maladie a encore peu progressé. Il s'agit également de personnes règlementairement exclues pour des raisons d'âge, plus du quart des personnes sans prestations ou allocations liées au handicap a plus de 65 ans.

Les personnes bénéficiant de plus de 5 heures de PCH aide humaine par jour représentent 14% des répondants. Elles sont surreprésentées dans la tranche d'âge de 18 à 34 ans, mais très largement sous représentées au-delà de 50 ans ce qui traduit clairement l'impact sur l'espérance de vie des maladies les plus lourdes.

30 % des personnes qui ont répondu bénéficient d'une PCH leur permettant de rémunérer des aides humaines pour une durée moyenne de 6h45 par jour, ce qui caractérise un niveau de dépendance élevé. Et pour 5%, la PCH permet de financer plus de 12 heures par jour.

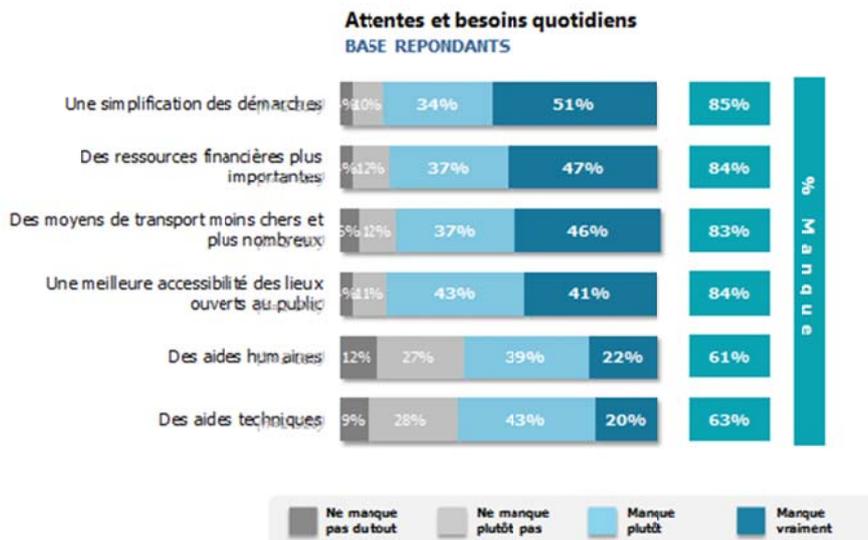
Des logements insuffisamment adaptés

Globalement, trouvez-vous que votre logement et vos aides techniques sont adaptés à vos besoins ?



Moins d'un tiers des personnes estime que leur logement et leurs aides techniques sont tout à fait adaptés à leurs besoins, la moitié les qualifiant de moyennement adaptés. Paradoxalement, plus les situations de handicap sont importantes et plus les personnes concernées considèrent que leur logement et leurs aides techniques répondent à leurs besoins. Par exemple, **seules 5% des personnes bénéficiant de plus de 12 heures de PCH les considèrent « pas du tout adaptés » alors que 17% des personnes qui ne touchent aucune allocation portent un tel jugement.** Les premières peuvent en effet bénéficier de dispositifs de compensation prévus par la loi, alors que les secondes doivent se débrouiller seules pour aménager leur logement ou bénéficier d'aides techniques si elles en ont besoin.

De réelles insatisfactions

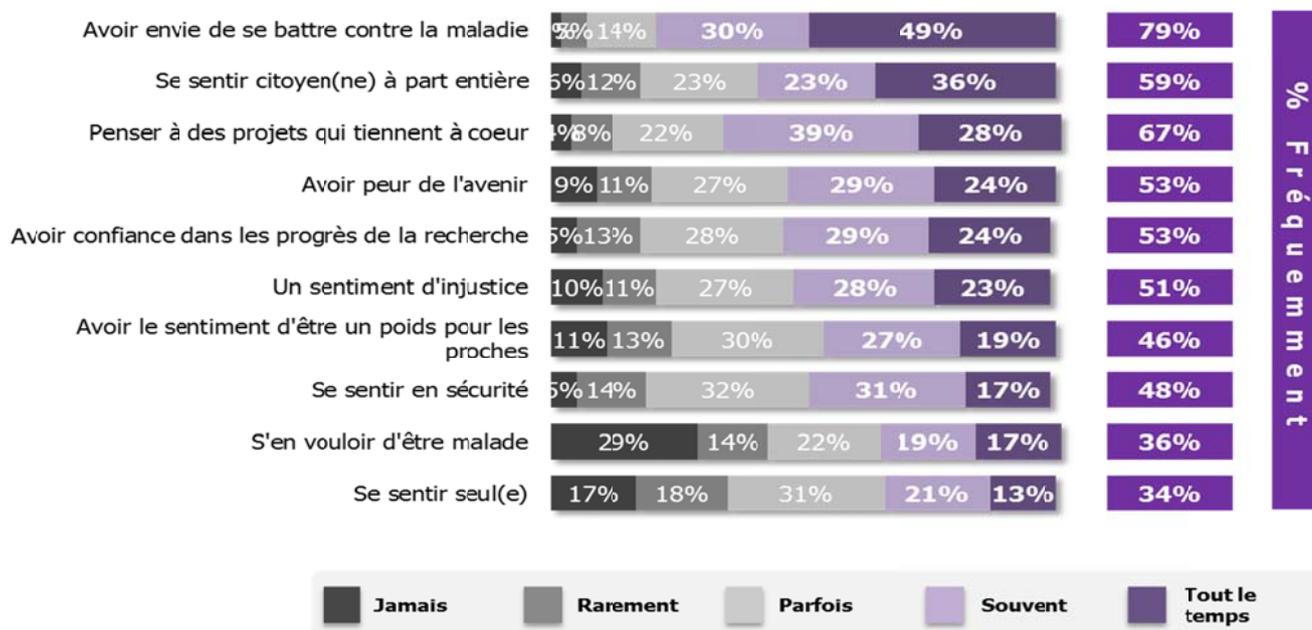


Interrogées sur leurs besoins, les personnes sont unanimes pour mettre la simplification des démarches en tête de liste. 85% des personnes considèrent en effet que cela leur manque (« vraiment » ou « plutôt »). **Plus la situation de handicap est importante, plus les personnes doivent multiplier les démarches et plus leur insatisfaction est grande : 51% des personnes estiment que cette simplification des démarches leur manque « vraiment », mais elles sont plus des deux tiers chez les plus lourdement handicapées.**

Globalement, des aides humaines et techniques manquent pour un peu plus de 60% des personnes. Seules 10% des personnes estiment que ces aides ne manquent pas du tout. Ce manque est considéré comme « important » par 20% des personnes. Il est ressenti moins fortement par les personnes bénéficiant de PCH (pour les aides techniques, 15 % de celles qui bénéficient de plus de 12 h par jour) que par celles qui n'ont aucune allocation ou qui en ont mais ne bénéficient pas de PCH (24%). **Ce ressenti confirme que le dispositif de compensation du handicap mis en place en 2005 est bien centré sur la réponse aux situations les plus lourdes « oubliant » la compensation de situations de handicap considérées comme plus « légères » mais pourtant bien réelles.** Cela génère de réelles insatisfactions.

Le poids de la maladie mais des citoyens qui ont envie de se battre

Ressenti de la personne malade au quotidien BASE RESPONDANTS



La maladie et le handicap sont un poids au quotidien. Plus d'un tiers des personnes ressentent de manière fréquente (« toujours » ou « souvent ») la solitude ou « s'en veulent d'être malades ». Pour 46%, elles ont le sentiment d'être un poids pour leurs proches. 51% ont également « souvent » ou « tout le temps » un sentiment d'injustice, sentiment plus souvent exprimé lorsque ce sont les parents qui ont répondu.

Les bénéficiaires de la PCH aides humaines sont cependant moins négatifs que l'ensemble de l'échantillon. Ils expriment moins souvent le sentiment permanent de « solitude », « d'injustice », de « s'en vouloir d'être malade », « d'être un poids pour les proches » que l'ensemble des autres et tout particulièrement que ceux qui connaissent des situations de handicap moins lourdes. Ils se sentent également plus en sécurité que les autres.

Malgré le poids de la maladie, les personnes sont globalement des battantes. 79% des répondants déclarent avoir « souvent » ou « tout le temps » « envie de se battre contre la maladie ». 59% se sentent citoyens à part entière. 67 % ont des projets qui leur tiennent à cœur, surtout chez les jeunes adultes.

La confiance dans les progrès de la recherche est « souvent » ou « tout le temps » présente chez 53 % des personnes. Ce sentiment est croissant avec l'âge. **Les plus confiants dans les avancées de la recherche sont les plus de 60 ans. 31% d'entre eux ont « tout le temps » cette confiance dans la recherche alors qu'ils ne sont que 20% en dessous de 40 ans.**

52 % des personnes déclarent être parties en vacances durant les 12 derniers mois. Ce taux est légèrement inférieur à celui de la population française (57% en 2013 selon le Credoc). Il varie fortement en fonction de l'âge : 71% des moins de 20 ans sont partis en vacances contre 36% des plus de 60 ans.

Par contre il n'y a pas de corrélation avec le niveau de handicap. **Qu'il y ait ou non le bénéfice de prestations liées au handicap et quel que soit le nombre d'heures d'aides humaines financées par la PCH, le taux de départ en vacances est comparable.**

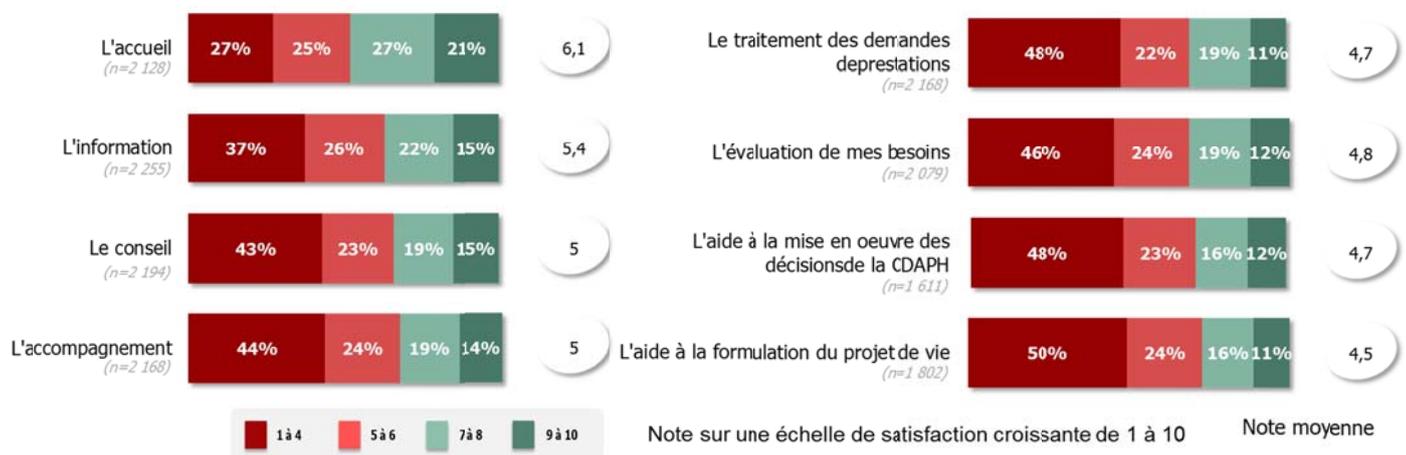
Une satisfaction très mitigée à l'égard des MDPH

Guichet unique, principale innovation administrative de la loi du 11 février 2005, les MDPH, Maisons Départementales des Personnes Handicapées, devaient fortement simplifier le parcours du combattant des personnes en situation de handicap.

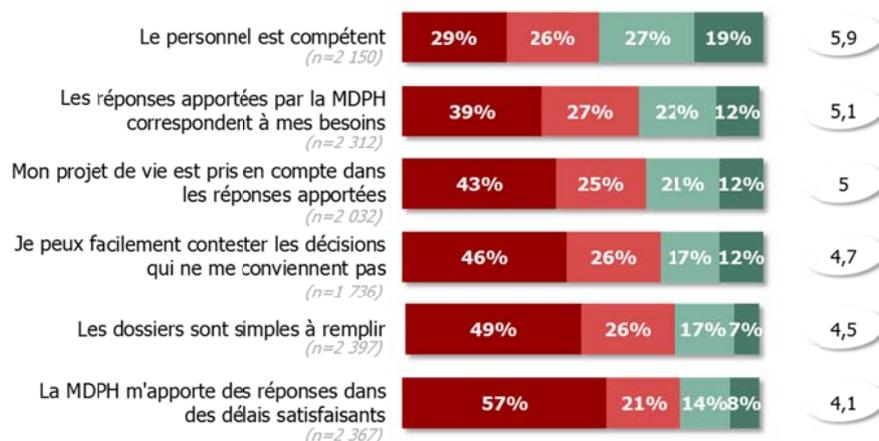
Parmi les personnes de l'échantillon, la satisfaction du fonctionnement de leur MDPH est plutôt mitigée : 47 % des personnes se déclarent moyennement satisfaites et 16 % pas du tout satisfaites. 22% sont tout à fait satisfaits alors que 15% ne se sont pas prononcés. Ce sentiment global mitigé cache cependant de très grandes disparités géographiques, qui témoignent d'inégalités de traitement sur l'ensemble du territoire. **Dans les 10 départements les mieux notés le taux de personnes tout à fait satisfaites de leurs MDPH atteint 50% alors qu'il est de 6% dans les 10 les moins bien notés !**

Globalement il n'y pas de différences entre ceux qui bénéficient d'allocations/prestations liées au handicap et les autres. Cela s'explique probablement par le fait que ces derniers, confrontés à la MDPH pour des questions qui ne relèvent pas d'allocations ou de prestations financières mais d'autres demandes (cartes de stationnement, reconnaissance de travailleurs handicapés etc), connaissent les mêmes difficultés que les autres.

Satisfaction à l'égard des MDPH



Concernant les différentes missions des MDPH, sur une échelle de satisfaction de 1 à 10, seuls l'accueil, avec une note de 6,1 et l'information avec 5,4 dépassent la moyenne. Les missions d'accompagnement et de conseil obtiennent juste 5 de moyenne. En revanche, près de la moitié des répondants sont insatisfaits (note inférieure à 5) en ce qui concerne le traitement des demandes de prestations, l'évaluation des besoins, l'aide à la formulation du projet de vie, l'aide à la mise en œuvre des décisions de la MDPH.



La qualité de service des MDPH ne génère guère plus d'enthousiasme. Près des deux-tiers des répondants donnent une note supérieure ou égale à 5 lorsqu'ils jugent la compétence du personnel mais la note moyenne n'atteint que 5,9.

L'adaptation des réponses au vu du projet de vie de chacun est une des promesses centrales de la loi de 2005. Sur ce point, ceux qui considèrent que c'est un échec sont nombreux. Un nombre important de répondants considère que le projet de vie est insuffisamment pris en compte (43 % de notes inférieures à 5) et que les réponses apportées ne correspondent pas aux besoins (39% de notes inférieures à 5). Près de la moitié des répondants ne met pas la moyenne sur la facilité de remplissage des dossiers (49% inférieur à 5) et plus de la moitié est insatisfaite des délais (57% inférieur à 5). Sur ces deux derniers points le nombre de personnes vraiment satisfaites (notes de 9 à 10) est faible avec seulement 7 à 8 % des répondants.

Globalement, les items qui font référence aux relations humaines (information, conseil, compétences ...) sont mieux notés que ceux qui font référence au fonctionnement et à l'efficacité. Quels que soient les items évalués, lorsque ce sont les parents qui ont rempli le questionnaire, ils sont toujours moins ou nettement moins nombreux à être très satisfaits (notes de 9 à 10) que les personnes concernées. Cette différence est particulièrement notable pour ce qui concerne l'accueil, l'information, l'évaluation des besoins, l'accompagnement, l'aide à la formulation du projet de vie ou à la mise en œuvre des décisions. Sur ces items de moindre satisfaction.

Par contre, pour l'ensemble de l'échantillon, sur aucun des items il n'y a de différence notable de satisfaction entre ceux qui ont connu la situation d'avant 2005 et les autres.

Pour 64 % des personnes, la loi de 2005 a eu des aspects positifs

Interrogés sur ce que, par rapport à leur propre situation, la loi de 2005 leur a apporté, 30 % des personnes ne se prononcent pas ou ne répondent pas. Ce fort taux d'abstention n'est pas surprenant. Il est en effet normal qu'une part importante des personnes concernées n'identifie pas clairement ce que recouvre « la loi de 2005 », voire, surtout pour les plus jeunes n'en aient pas entendu parler. Si on exclut ces non réponses le taux d'avis positifs atteint 64 %.



Parmi les personnes qui estiment que la loi de 2005 leur a beaucoup apporté, les bénéficiaires de la PCH sont logiquement particulièrement surreprésentés, au détriment des autres. Et plus le nombre d'heures financées est important, plus la satisfaction est grande : 16% de très satisfaits pour les bénéficiaires de 1 à 4 h par jour ; 25% pour 5 à 12 heures et 40 % pour plus de 12 heures.

L'analyse des réponses à cette question doit être mise en perspective avec le fait que les maladies neuromusculaires sont évolutives. Sur une période aussi longue il n'est pas aisé de faire la part des choses entre d'une part les améliorations ou les manques de la loi et d'autre part la perte d'autonomie, conséquence de l'évolution de la maladie.

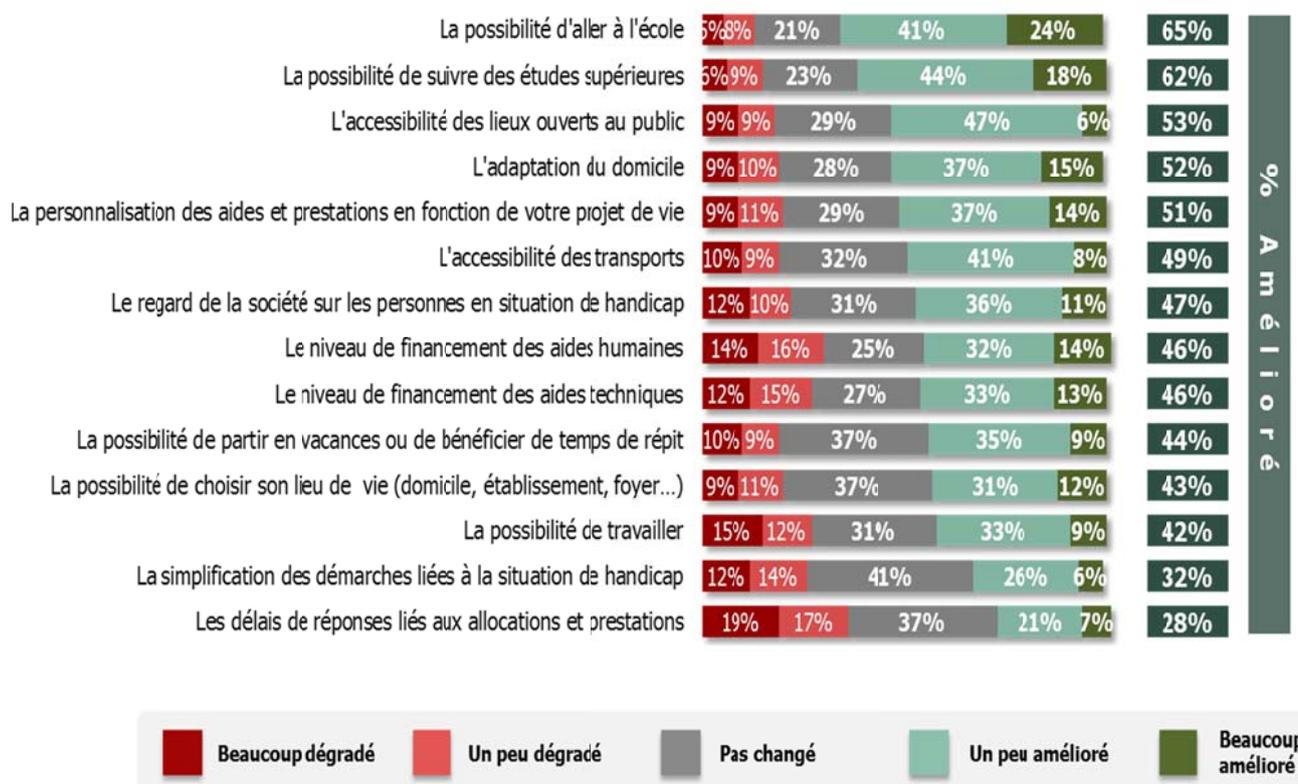
De réels progrès pour certains, mais pas d'unanimité

Si près des deux tiers des personnes considèrent que, pour elles, la loi de 2005 a apporté des avancées positives, elles jugent plus durement la capacité actuelle de la société française à répondre aux besoins des personnes en situation de handicap.

Mise à part la possibilité d'aller à l'école (65% des personnes considèrent qu'il y a eu des améliorations) et de pouvoir suivre des études supérieures (62%), sur les autres sujets, les personnes sont partagées. Seuls les dysfonctionnements administratifs sont majoritairement très sévèrement jugés.

Par rapport à la situation d'avant 2005, que pensez-vous de la capacité de la société à répondre aux besoins des personnes en situation de handicap ?

BASE REpondANTS



La moitié des personnes considère que l'accessibilité des lieux publics et l'adaptation du domicile se sont améliorées. Pour la moitié des personnes, également, le sujet central de la loi de 2005 qui est la personnalisation des aides et prestations en fonction du projet de vie s'est amélioré.

Par contre, la promesse de la simplification de démarches et des délais de traitement est loin d'avoir été tenue. 26 % des personnes considèrent que les démarches sont devenues plus complexes et 36 % que les délais se sont dégradés !

Priorité à la lutte contre les complexités administratives !

Parmi les sujets suivants quels sont les cinq pour lesquels il vous semble prioritaire que de réelles améliorations soient apportées, par rapport à votre situation actuelle ?



Interrogées sur 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 considèrent 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.

Par contre, la possibilité de partir en vacances ou de bénéficier de temps de répit n'arrive qu'en douzième position. Ce résultat ne veut pas dire que cet aspect ne soit pas considéré comme important ou ne serait pas souhaité par les répondants. Il est juste pour l'instant moins prioritaire par rapport aux autres aspects.