

15 ans de la loi du 11 février 2005

« pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées »

Enquête nationale auprès des malades neuromusculaires

Synthèse des principaux résultats – Février 2020

À l'occasion du 15^{ème} anniversaire de la loi du 11 février 2005, l'AFM-Téléthon a réalisé une enquête auprès des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire. Elle a été conduite par l'institut OpinionWay entre le 3 décembre et le 29 décembre 2019. 1817 questionnaires ont été collectés et exploités. En 2015, l'AFM-Téléthon et OpinionWay avaient réalisé une enquête similaire, ce qui permet certaines comparaisons.

Les personnes interrogées sont toutes concernées par une des plus de 200 maladies neuromusculaires. Ces maladies chroniques de l'enfant ou de l'adulte sont parfois très différentes mais sont toutes invalidantes et génèrent des situations de handicap souvent très lourdes et complexes. Les personnes interrogées ont été ou sont en contact avec les services régionaux de l'AFM-Téléthon. Ces services proposent gratuitement un accompagnement aux personnes neuromusculaires qui le souhaitent. Ils ne sont pas conditionnés par une adhésion ou une participation aux activités de l'AFM-Téléthon.

La Loi de 2005 a apporté des améliorations notables.

Les personnes estiment que depuis 5 ans cela a continué à s'améliorer.

Mais ...

Majoritairement, les personnes estiment que dans de nombreux domaines, la loi de 2005 a apporté de réelles améliorations. **Certaines avancées sont nettes et partagées** : aller à l'école (69%), accessibilité (lieux publics 68%, transports 61%), possibilité d'adapter son domicile (66%), d'acquérir des aides techniques adaptées (64%) ...

Depuis l'enquête réalisée en 2015 dans tous les domaines, **les personnes estiment que de nouvelles améliorations se sont produites.**

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

- Seulement 50% des personnes considèrent qu'il y a eu des améliorations sur « la possibilité de bénéficier d'aides et de prestations en fonction de son projet de vie » (et pour 19% cela s'est dégradé depuis 2005).
- Seulement 44% des personnes considèrent qu'il y a eu des améliorations sur « la possibilité de bénéficier d'aides humaines qualifiées » (et pour 25% cela s'est dégradé depuis 2005).
- Seulement 32% des personnes considèrent qu'il y a eu des améliorations sur « les délais de réponse liés aux allocations et prestations » (et pour 30% cela s'est dégradé depuis 2005).

Malgré les améliorations, les obstacles restent nombreux pour pouvoir choisir et réaliser son projet de vie. Par exemple, l'accessibilité des transports, la possibilité de travailler, la parentalité, l'accès aux loisirs et aux sports, l'accès aux lieux publics, la possibilité d'adapter son domicile sont tous mal notés, entre 5/10 et 6/10.

Un changement de regard encore insuffisant

56% des personnes estiment que depuis 15 ans « le regard de la société sur les personnes en situation de handicap » s'est amélioré (+9% /2015). Cette amélioration est notable mais n'est pas encore à la hauteur des promesses de la Loi.

Ceux qui touchaient déjà une prestation financière avant 2005 sont plus nombreux à le penser (61%). Et ceux qui sont en **situation de grande dépendance** (+ de 12heures de PCH/jour) **sont 70%** à constater ce changement de regard. Par contre ceux qui ne touchent pas de prestations financières ne sont que 51% à avoir cette opinion.

Un moral en légère hausse depuis 2015

Le moral des personnes concernées, mesuré à partir des déclarations de ressentis positifs ou négatifs (sentiment de sécurité, solitude, injustice, envie de se battre contre la maladie ...) **est en légère hausse par rapport à 2015.**

Avec plus des trois quarts des personnes, souvent ou tout le temps concernées, **l'envie de se battre contre la maladie est à un niveau très élevé.**

Par contre, le sentiment de **peur de l'avenir reste stable à un niveau élevé (51%).**

De leur côté, les aidants dont 1/3 estiment que la maladie impacte très fortement leurs projets de vie (en particulier en matière de vie professionnelle, équilibre familial, accès aux loisirs et état de santé), sont globalement plus pessimistes que les personnes aidées. Leur peur de l'avenir, leurs sentiments de solitude où d'injustice sont nettement plus élevés que chez les personnes malades. Par contre, ils se sentent davantage citoyens à part entière et ont une envie plus forte de se battre contre la maladie.

De bonnes relations avec les autres, la famille plébiscitée

Les relations avec les autres sont plutôt bonnes et particulièrement au sein de la famille. 70% qualifient très positivement leurs relations familiales avec une note de 8 à 10/10.

La qualité des relations sur les réseaux sociaux est importante : 80% des 18-34 sont concernés, mais ils ne sont pas les seuls. Chez les plus de 65 ans, 43% se déclarent concernés. Et parmi les personnes en situation de grande dépendance, 77% (dont 10% y passent plus de 5 heures par jour) développent des relations qu'ils qualifient de qualité (41% de notes de 8 à 10/10).

Une citoyenneté pleine et entière ?

Seules 54% des personnes estiment se sentir « souvent ou toujours citoyens à part entière » ce qui est stable depuis 2015 mais **significativement inférieur à la population française.**

Plus les répondants sont âgés et plus le sentiment de citoyenneté est fort. 67% des répondants de plus de 65 ans se sentent souvent ou toujours citoyens (contre 90% de cette tranche d'âge en population générale).

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

64% des personnes déclarent être membres d'au moins une association. Cependant, seuls 47% des répondants sont adhérents d'au moins une association de personnes malades ou de personnes en situation de handicap, ce qui est plutôt faible.

Les personnes en situation **de grand dépendance** (+ de 12 heures de PCH par jour) **votent davantage et ont plus d'engagements associatifs que les autres.**

60% des personnes déclarent être **parties en vacances** durant les 12 derniers mois. **Ce taux est un peu inférieur** (3 à 6 points selon les sources) **à celui de la population française.** Il est élevé chez les enfants (78%) et un peu plus faible pour les bénéficiaires de la PCH aides humaines (57%).

Mais malgré ce taux significatif de départ en vacances, ces projets sont souvent compliqués à réaliser. **Seuls 23% des répondants donnent une note supérieure à 8/10** pour qualifier leur capacité à choisir et réaliser ce type de projets. Et 46% donnent une note inférieure ou égale à 5/10.

MDPH : une satisfaction globale mais très hétérogène

63% des personnes se déclarent, « plutôt » ou « tout à fait » satisfaites de leur MDPH.

Mais, il existe une **grande dispersion d'avis** selon les personnes et les MDPH. Globalement, le nombre des « tout à fait satisfaits » (16%) est supérieur aux « pas du tout satisfaits » (10%).

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 la simplicité des démarches (+3%) ou les délais (+4%), **MAIS, les petites améliorations relevées ne doivent pas masquer le niveau particulièrement bas d'où l'on part.**

La simplicité des démarches administratives et les délais de réponses récoltent en effet respectivement des notes de 4,7/10 et 4,5/10.

Globalement, le taux de satisfaction à l'égard des MDPH varie peu en fonction de l'âge, du type de prestations ou de la lourdeur de la situation de handicap.

Un taux de contestation anormalement élevé pour accéder aux droits

Un point négatif nécessite d'être souligné : au cours des 5 dernières années, **26 % des personnes déclarent avoir dû contester une décision ou faire un recours pour obtenir l'accès à un droit. Il atteint 37% chez les 18-24 ans ou chez ceux qui bénéficient de plus de 5 heures par jour de PCH aides humaines.**

Globalement, **66 % ont eu gain de cause** : 45% complètement et 21 % partiellement. Et 10 % sont encore en attente d'une décision.

Les démarches administratives sont **longues et complexes** et de surcroît il est trop souvent nécessaire de **contester ou de faire des recours pour finalement simplement faire respecter ses droits !**

Les attentes prioritaires

Trois **groupes d'attentes** sont cités dans les 5 priorités formulées par les répondants :

- **70% attendent une amélioration des aides** (aides adaptées au projet de vie, aides techniques, aides humaines)
- **63 % attendent une amélioration des démarches administratives et des délais**
- **53 % attendent une amélioration de l'accessibilité** des lieux publics et des transports

L'analyse de chacune des attentes montre que, comme en 2015, **le sujet prioritaire qui arrive en tête, c'est « la simplification des démarches administratives »**. **53% des personnes** le mettent dans leurs priorités alors qu'elles n'étaient **que 48 % à le faire en 2015**.

Aides humaines : des problèmes de quantité et de qualité

- 41% des répondants bénéficient d'une PCH aides humaines, mais le recours aux aides humaines est largement plus répandu (bénéficiaires de complément AEEH, ACTP etc.)
- Globalement, pour l'ensemble de leurs réponses, les bénéficiaires de la PCH aides humaines (et particulièrement les plus de 12h/j) sont sur tous les items plus positifs que les autres.

Et pourtant :

- **Seuls 44%** des répondants estiment que depuis 2005 **« la possibilité de bénéficier d'aides humaines qualifiées » s'est améliorée et 25 % estiment qu'elle s'est dégradée**
- Avec une **note de 5,3/10**, « la possibilité de bénéficier d'aides humaines qualifiées » dépasse à peine la moyenne. Parmi les plus gros utilisateurs d'heures d'aides humaines (plus de 12 heures par jour), 39% donnent des bonnes notes (de 7 à 10) mais à l'opposé, **35% donnent des mauvaises notes (1 à 4) et 15% sont très sévères (1 à 2)**.
- Les bénéficiaires de 5 à 12 heures de PCH/jour sont nettement plus insatisfaits de leurs MDPH que les autres bénéficiaires de la PCH aides humaine (**10 points de moins**) **ce qui traduit les difficultés régulièrement observées de sous-évaluation des besoins et des difficultés dans certaines MDPH d'obtenir un déplaçonnement au-delà de 12 heures**.
- 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. Elles sont **60% à mettre cette préoccupation dans leurs 5 principales priorités contre 33% pour l'ensemble des répondants**. Et pour plus d'un quart d'entre elles, cette priorité apparaît en premier (contre 8% pour l'ensemble des répondants).

Le 11 février 2005, 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 qui devaient donner aux personnes concernées la possibilité d'être véritablement acteurs de leur vie et de notre société. 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 montre cette enquête, même si les progrès sont indéniables, 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, ...

Les promesses de la Loi ne doivent pas être remises en question. Elles doivent juste être réellement mises en œuvre. 15 ans après, nous ne pouvons plus attendre !