

Chroniques	
	Associés

Regroupement d'associations de personnes touchées par une maladie chronique



SONDAGE EN LIGNE

SUR LA MISE EN PLACE DES

MAISONS DEPARTEMENTALES DES

PERSONNES HANDICAPEES

(novembre 2006 – mars 2007)

ANALYSE DES DONNEES

Chroniques Associés

Association AIDES, Tour Essor, 14 rue Scandicci, 93508 Pantin Cedex ☎ 01 41 83 46 63

Analyse des données : Jean Marie Le Gall (AIDES)

Réalisation de l'enquête : Sébastien Mériaux (AIDES), Jean Marie Le Gall (AIDES)

Mise en ligne et diffusion du questionnaire : AIDES, FNAIR, JSC, NAFSEP, Vaincre la Mucoviscidose

Rédaction : Jean Marie Le Gall (AIDES), Laïla Loste (AIDES)

Sommaire :

Introduction.....	page 3
1. Méthode de recueils des données.....	page 5
2. Analyse des données.....	page 6
2.1 Profils des répondants.....	page 6
2.2 Informations sur les MDPH.....	page 8
2.3 Appréciation des besoins des personnes par les MDPH.....	page 9
Conclusion.....	page 11

Annexes :

1. Analyse de l'enquête : données recueillies.....	page 12
2. Formulaire d'enquête « Les MDPH et les personnes touchées par une maladie chronique ».....	page 23
3. Communiqué de presse « Avis d'enquête – Les MDPH et les personnes touchées par une maladie chronique ».....	page 27

Introduction

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et ses textes d'application constituent une réforme profonde dont le but premier est de **changer le regard que la société porte sur le handicap ainsi que la considération dans laquelle elle tient la personne handicapée.**

La loi et ses textes d'application ne se contentent pas de définir le handicap et de dresser la liste précise des mesures concrètes qu'il convient de prendre pour répondre effectivement aux aspirations et aux besoins des personnes en situation de handicap. Sur le plan institutionnel, la nouvelle législation a pour ambition de répondre aux trois attentes exprimées par les citoyens handicapés : **l'égalité de traitement sur l'ensemble du territoire national, des réponses de proximité, une simplification et une clarification des procédures**¹.

La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) constitue l'une des pierres angulaires institutionnelles de la réforme. Elle est **le lieu unique d'accueil, d'information et de conseil**. C'est sous son toit que s'exprime **le projet de vie** de la personne en situation de handicap et celui des parents pour leur enfant. C'est sous son toit que se bâtit **le plan de compensation** de la personne handicapée avec **la participation** de celle-ci.

Avec de tels objectifs fixés par la loi, il apparaissait cohérent que les associations regroupant des personnes vivant en situation de handicap s'intéressent à la manière dont étaient perçus les changements annoncés, notamment les associations de personnes touchées par une maladie chronique.

¹ *Bilan de la mise en oeuvre de la loi du 11 février 2005 et de la mise en place des Maisons Départementales des Personnes Handicapées*, Patrick Gohet, DIPH – Août 2007.

Plusieurs réunions et groupes de travail ont permis de construire et d'établir une stratégie de construction de l'enquête en 2006, afin d'identifier les difficultés et les modes de prise en charge des personnes touchées par une maladie chronique. Les échanges et les travaux menés par les associations de personnes touchées par une maladie chronique ont mis en évidence les **disparités départementales dans la mise en place des dispositifs de la Loi sur le handicap**, en particulier pour les MDPH effectives depuis le 1^{er} janvier 2006.

La composition des instances des MDPH semble loin de **donner une place suffisante aux préoccupations des personnes vivant avec une maladie chronique**. Peu d'associations de patients touchés par une maladie chronique semblent avoir été invitées à participer à la mise en place des MDPH ou à y être représentées. Les associations s'inquiètent et s'interrogent notamment sur la grille multidimensionnelle d'évaluation des besoins des personnes, sur les délais de traitement des demandes de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé et de l'allocation adulte handicapé, et sur le fonctionnement des MDPH sur l'ensemble du territoire. Il a été ainsi décidé de réaliser une **enquête nationale auprès des personnes concernées** (personnes malades et proches) sur le sentiment vécu autour de la prise en compte des spécificités liées aux contraintes des personnes vivant avec une maladie chronique.

Ce sondage a été mis en œuvre comme un test par les associations regroupées de façon informelle sous l'appellation « Chroniques Associés » qui comprenait l'association AIDES (Lutte contre le sida), la FNAIR (Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux), Jeunes Solidarité Cancer (JSC), la NAFSEP (Nouvelle association française des sclérosés en plaques) et Vaincre la Mucoviscidose. Il témoigne du souci des Chroniques associés de faire reconnaître que le handicap des maladies chroniques est lié à un *champ spécifique dans le handicap* en France.

1. Méthode de recueils des données :

Le sondage s'est appuyé sur un questionnaire mis en ligne sur le site du regroupement « Chroniques associés », qui était à cette date www.maladies-chroniques.fr. Les associations membres de ce regroupement ont assuré la communication sur l'enquête et l'orientation vers le questionnaire.

Le questionnaire comprenait 17 questions :

1. Numéro de votre département
2. Sexe
3. Age
4. Situation personnelle par rapport à une maladie chronique : une personne touchée par une maladie chronique ; un proche d'une personne touchée (famille, conjoint, ami)
5. Nom de la maladie chronique
6. Avez-vous été informé de la mise en place d'une MDPH (oui/non)
7. Information sur la MDPH : par la MDPH elle-même ; par une association ; par un service social (CAF, CPAM, travailleur social etc..) ; par les médias ; autre moyen
8. Bonne appréciation des besoins par la MDPH : Non, pas du tout ; Oui, correctement ; Non, insuffisamment ; Oui tout à fait
9. Amélioration de la réponse par le MDPH : Pas du tout mieux qu'avant ; mieux qu'avant ; un peu mieux qu'avant ; beaucoup mieux qu'avant
10. Date de dépôt de votre demande : avant le 31 décembre 2005 ; depuis le 1er janvier 2006
11. Nature de la demande déposée : Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé ; allocation compensatrice tierce personne ; Demande d'orientation professionnelle ; Allocation compensatrice pour frais professionnels ; Carte d'invalidité ; Demande de complément de ressources ; Attribution allocation adulte handicapé ; Prestation de compensation du handicap ; Attribution allocation d'éducation d'enfant handicapé ; Autre demande
12. Autre demande déposée
13. Aboutissement de la demande : Favorablement ; Partiellement (si plusieurs demandes déposées) ; Défavorablement ; Ma demande est toujours en attente
14. Demandes multiples
15. Information sur le motif du rejet
16. Recours
17. Texte libre

Le questionnaire a été mis en ligne du 15 novembre 2006 au 15 mars 2007. Un temps de travail a été consacré à l'identification des thèmes et à la rédaction du questionnaire entre septembre et octobre 2006. Le questionnaire a été testé puis mis en ligne grâce au logiciel Moda Lisa. La mise en ligne a été ainsi effective le 15 novembre 2006 sur le portail www.chroniques-associes.fr et sur le site des associations liées à cette enquête où en lien direct était établi avec le site Internet de Chroniques associés. AIDES a réceptionné et traité les questionnaires jusqu'au 15 mars 2007.

2. Analyse des données:

2.1 Profils des répondants :

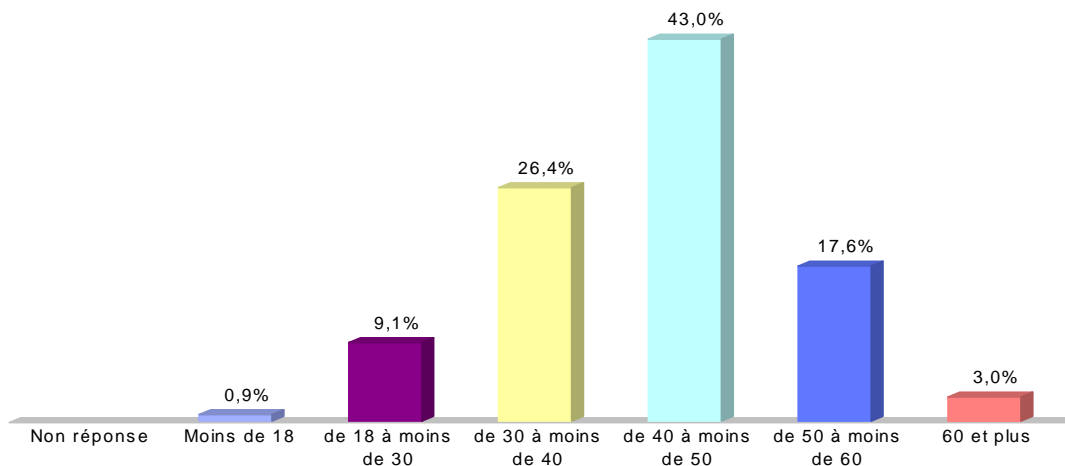
330 questionnaires exploitables ont été récupérés sur le site.

Ils ont été remplis en **proportion quasi égale par des hommes (48%) et par des femmes (52%)**.

L'origine géographique des répondants est distribuée sur 72 départements. 13 départements² rassemblent 53% de l'échantillon mais sans qu'aucun ne dépasse 8% du total des répondants.

La tranche d'âge la plus représentée parmi les répondants est celle des **40-50 ans (43%)**, suivie par les 30-40 ans (26%) et les personnes entre 50-60 ans (17%).

3R2. Classes sur Age 0 à 60



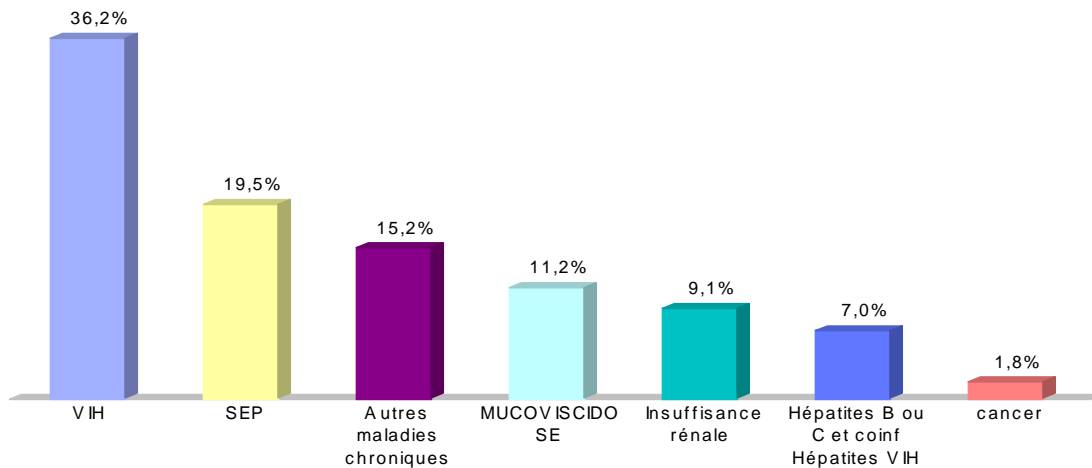
Les répondants sont essentiellement des personnes vivant avec une maladie chronique (89%), seul 11% des questionnaires ont été remplis par un tiers (famille, conjoint ou ami). Seul fait notable, les questionnaires sont majoritairement remplis par un proche (54%) pour les personnes atteintes de mucoviscidose. Cela peut s'expliquer par le fait que cette maladie touche des enfants et des personnes plus jeunes.

VIH/sida, SEP (sclérose en plaques), mucoviscidose, insuffisance rénale et autres maladies chroniques :

Les personnes vivant avec le VIH/sida représentent un tiers des répondants (36%), suivi par les personnes atteintes par une sclérose en plaques (SEP : 20%). La mucoviscidose et l'insuffisance rénale affectent respectivement 11% et 9% de l'échantillon. La catégorie « autres pathologies chroniques », soit 15% des répondants regroupe une série de personnes atteintes par différentes maladies articulaires, neurologiques ou neuromusculaires (polyarthrite rhumatoïde, sclérose latérale amyotrophique, myopathies, etc.).

² Il s'agit des départements : 13, 30, 31, 33, 38, 59, 69, 75, 77, 80, 84, 92, 93.

5R12. Recodage Chroniques associées

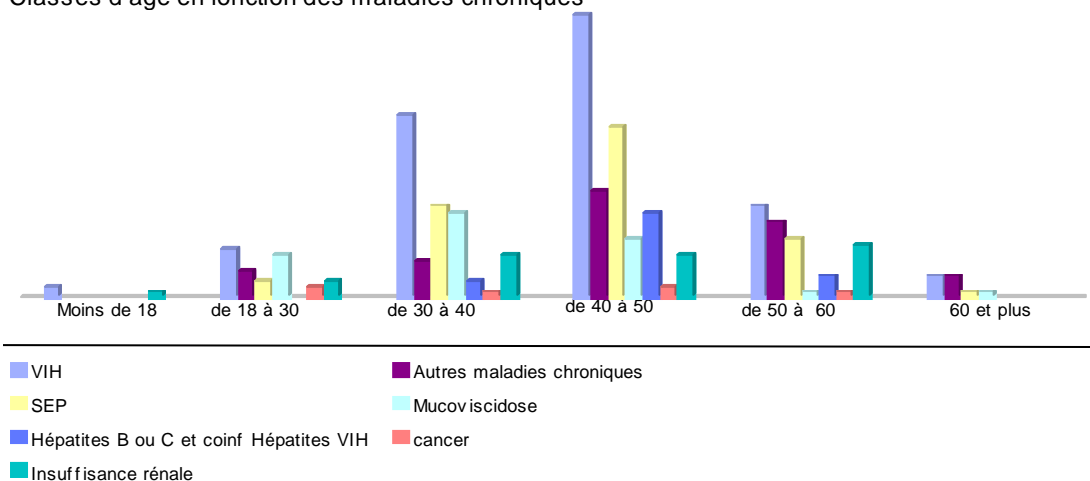


Il faut noter que **la répartition du sexe des répondants varie avec les maladies chroniques déclarées**. Cette répartition est majoritairement masculine pour les personnes vivant avec le VIH (65%) et plutôt féminine pour les personnes vivant avec la mucoviscidose (86%), avec une insuffisance rénale (63%) ou une SEP (sclérose en plaques) (56%).

La répartition des différentes pathologies varie avec l'âge des répondants (cf. Schéma) :

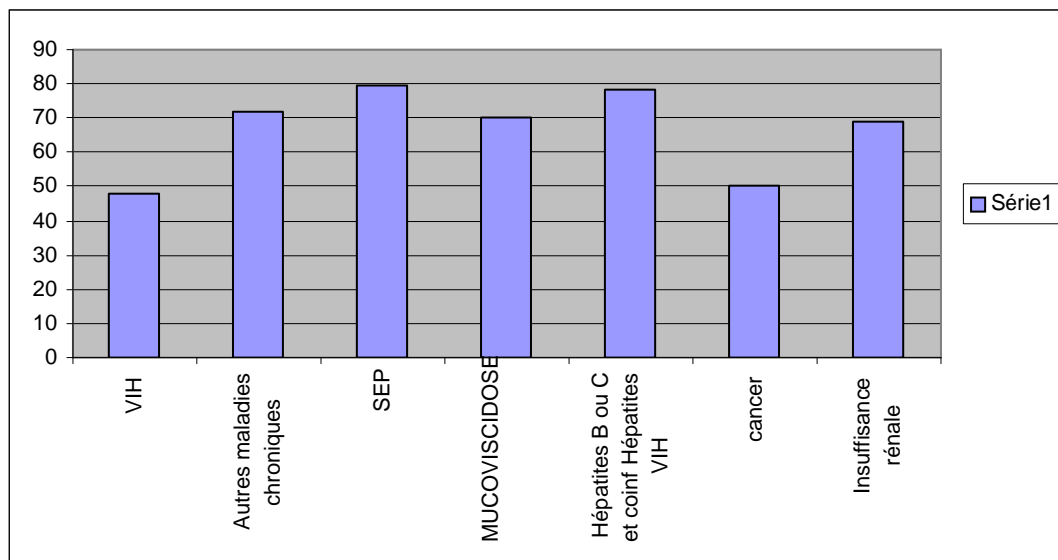
- 64% des répondants pour la mucoviscidose ont moins de 40 ans. Mais il faut pondérer la validité de ce chiffre (il pourrait être plus élevé) par le fait que la moitié des déclarants sont des tiers et qu'ils ont pu déclarer leur âge dans le questionnaire plutôt que l'âge de la personne atteinte.
- 50% des personnes atteintes de SEP (sclérose en plaques) ont entre 40 et 50 ans
- Les insuffisants rénaux se répartissent presque également entre les trois classes d'âge de 30 à 60 ans.
- 73 % des personnes VIH ont un âge compris entre 30 et 50 ans

Classes d'âge en fonction des maladies chroniques

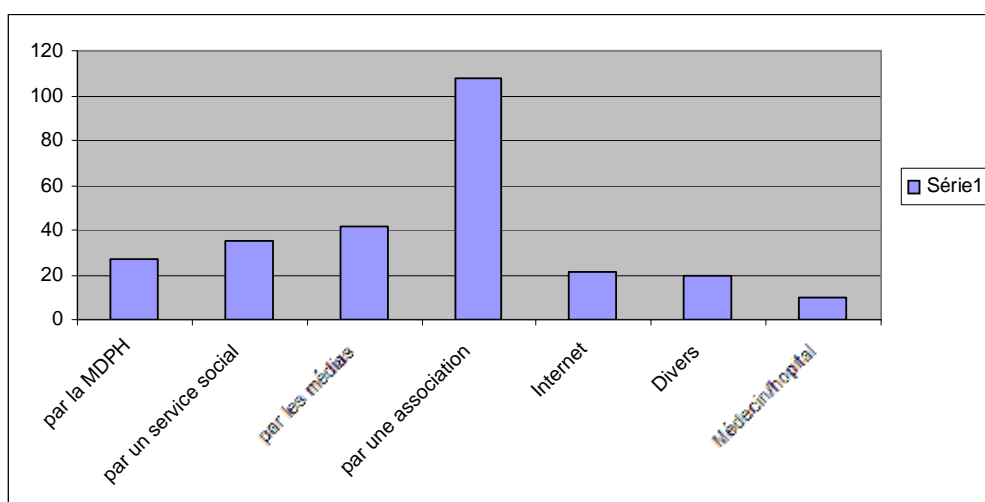


2.2 Informations sur les MDPH :

64 % des répondants disent avoir été informés de la mise en place d'une MDPH. Ce pourcentage de personnes informées diffère en fonction des maladies. Les mieux informés sont les personnes atteintes de SEP (sclérose en plaques) (79%), les moins bien informées celles vivant avec le VIH (48%).



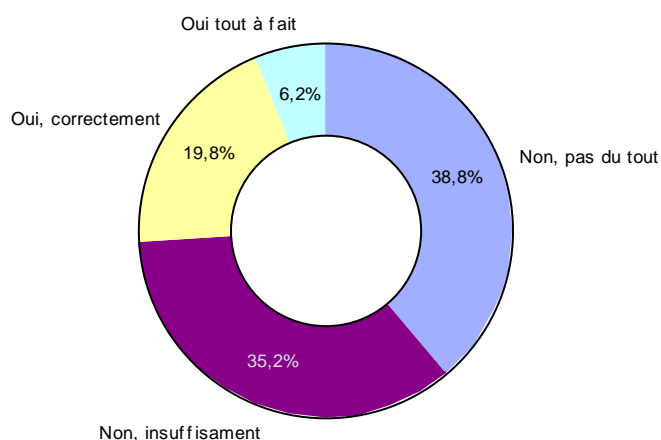
Les associations sont la principale source d'information, citée par 41 % des répondants, sur l'existence des MDPH, suivies par les médias (presse, radio, télé) puis par les services sociaux généralistes ou la MDPH (et Cotorep). Ceci n'est vrai que pour les personnes regroupées dans des associations, les « autres maladies chroniques » s'appuient sur d'autres sources dont Internet.



2.3 Appréciation des besoins des personnes par les MDPH :

Seul un quart des répondants (26%) s'estime satisfait à cette date par la manière dont les MDPH ont apprécié leurs besoins (N=227).

Appréciation des besoins par la MDPH

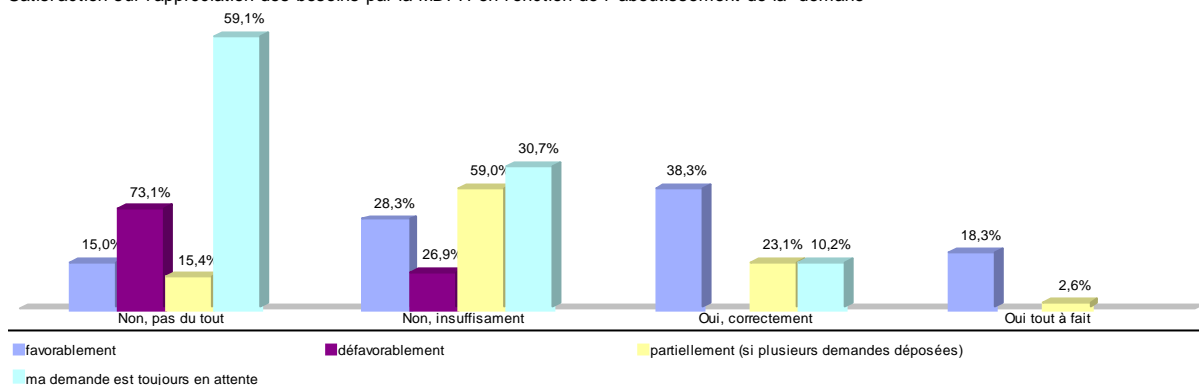


Les deux tiers de l'échantillon (67%) déclarent que ce n'est pas mieux qu'avant et seuls 10% voient une amélioration du dispositif. Dans ce contexte global, les personnes atteintes par une SEP (sclérose en plaques) ou par une mucoviscidose sont les plus indulgentes quand une amélioration des services rendus est constatée.

Les deux tiers des demandes des répondants (62%) ont été déposés auprès des MDPH après le 1^{er} janvier 2006, mais cela a peu d'effet sur la répartition de ces appréciations. On note seulement un pourcentage plus élevé de personnes qui trouvent que c'est un « peu mieux qu'avant » parmi ceux qui ont déposé une demande avant le 31 décembre 2005 (30% versus 17%).

La satisfaction sur l'appréciation des besoins par la MDPH est marquée par les suites données par la MDPH à la demande déposée. 90% des personnes dont la demande est encore en attente, expriment une prise en compte insuffisante (31%) ou nulle (59%) de leurs besoins. Mais ce n'est pas le seul facteur car parmi ceux qui ont reçu une réponse favorable à leur demande seulement 56% estime que la MDPH a pris correctement (38%) ou complètement (18%) en compte leurs besoins.

Satisfaction sur l'appréciation des besoins par la MDPH en fonction de l'aboutissement de la demande



La nature de la demande déposée influe peu sur l'appréciation de l'amélioration apportée par les MDPH. La seule exception qui apparaît est la demande d'allocation compensatrice pour frais professionnels, mais sur seulement 8 demandes.

Nature de la demande déposée: / 10. Amélioration de la réponse par le MDPH

	Pas du tout mieux qu'avant		un peu mieux qu'avant /mieux qu'avant		beaucoup mieux qu'avant		Total	
	Eff.	%L	Eff.	%L	Eff.	%L	Eff.	%L
Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé	46	60,5	30	39,5			76	100,0
Demande d'orientation professionnelle	13	56,5	10	43,5			23	100,0
Carte d'invalidité	74	68,5	34	31,5			108	100,0
Attribution allocation adulte handicapé	55	65,5	28	33,3	1	1,2	84	100,0
attribution allocation d'éducation d'enfant handicapé	17	73,9	6	26,1			23	100,0
allocation compensatrice tierce personne	13	61,9	7	33,3	1	4,8	21	100,0
allocation compensatrice pour frais professionnels	4	50,0	1	12,5	3	37,5	8	100,0
demande de complément de ressources	28	75,7	9	24,3			37	100,0
prestation de compensation du handicap	26	61,9	12	28,6	4	9,5	42	100,0
autre demande	24	64,9	12	32,4	1	2,7	37	100,0
Total	300	65,4	149	32,5	10	2,2	459	100,0

La nature de la demande ne modifie pas non plus la répartition du sentiment que les MDPH ont une bonne appréciation des besoins des personnes atteintes par des maladies chroniques.

12. Nature de la demande déposée: / 9. Bonne appréciation des besoins par la MDPH

	Non, pas du tout		Non, insuffisamment		Oui, correctement /Oui tout à fait		Total	
	Eff.	%L	Eff.	%L	Eff.	%L	Eff.	%L
Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé	28	32,2	35	40,2	24	27,6	87	100,0
Demande d'orientation professionnelle	9	33,3	13	48,1	5	18,5	27	100,0
Carte d'invalidité	40	32,5	46	37,4	37	30,1	123	100,0
Attribution allocation adulte handicapé	39	41,9	30	32,3	24	25,8	93	100,0
attribution allocation d'éducation d'enfant handicapé	5	21,7	11	47,8	7	30,4	23	100,0
allocation compensatrice tierce personne	8	38,1	7	33,3	6	28,6	21	100,0
allocation compensatrice pour frais professionnels	3	37,5	1	12,5	4	50,0	8	100,0
demande de complément de ressources	14	38,9	16	44,4	6	16,7	36	100,0
prestations de compensation du handicap	22	46,8	11	23,4	14	29,8	47	100,0
autre demande	16	42,1	13	34,2	9	23,7	38	100,0
Total	184	36,6	183	36,4	136	27,0	503	100,0

Ces appréciations peu favorables sur la qualité du service rendu par les MDPH doivent être mises en lien avec le fait que parmi les personnes dont la demande a fait l'objet d'un rejet (soit un tiers des répondants), seuls 40% des personnes ont été informées du motif du rejet de leur demande.

Conclusion

Ce sondage, réalisé au début de l'année 2007, permet d'avoir **un aperçu de la façon dont les personnes vivant avec une maladie chronique ressentent les transformations du dispositif d'aide aux personnes souffrant d'un handicap.**

La mise en place des MDPH ne s'est pas faite sans difficultés, comme en atteste différents rapports, et ne semble pas, à la date du sondage, apporter d'amélioration très notable dans le service rendu et perçu par cet échantillon de personnes.

Les limites de ce type de sondage sont liées pour une part à la non-représentativité de l'échantillon par rapport à la population des personnes vivant avec une maladie chronique et par rapport à l'ensemble des personnes utilisant les services des MDPH. D'autre part, la faible taille de l'échantillon ne permet pas de faire apparaître d'éventuelles différences attribuables à certaines pathologies, à certaines prestations ou au département dans lequel la demande est déposée.

Néanmoins les informations collectées éclairent et objectivent les perceptions des militants des associations regroupées dans le collectif Chroniques associés. Elles ne sont pas contradictoires avec le recensement qualitatif des témoignages recueillis dans ces associations. Elles confirment **la nécessité de la mise en place d'un observatoire des besoins et des réponses sur cette thématique.**

Le Bilan de la mise en œuvre de la loi du 11 février 2005 et de la mise en place des Maisons Départementales des Personnes Handicapées³ préconise la **constitution d'une cellule d'accompagnement et de suivi de la réforme de la politique du handicap** (cette cellule serait dupliquée au niveau national et régional), ainsi qu'une **commission de simplification et de mise en cohérence des dispositifs de concertation et de planification en matière de handicap et de perte d'autonomie.**

Or dans ces deux structures, quelle sera la place accordée aux associations regroupant des personnes vivant en situation de handicap, notamment aux associations touchées par une maladie chronique, afin de prendre en compte les réels besoins et réponses de ces personnes au niveau des MDPH ? En France, vivent pourtant 15 millions de personnes touchées par une maladie chronique, c'est-à-dire 20 % de la population française⁴.

La mise en place nécessaire d'un observatoire des besoins et des réponses sur cette thématique, comme le confirme ce sondage, ne pourra que participer à une réelle prise en compte du vécu des personnes touchées par une maladie chronique, c'est-à-dire à **une réelle prise en compte du handicap dit « évolutif », du fait d'une maladie invalidante**, afin de changer le regard que la société porte sur le handicap comme le préconise la loi du 11 février 2005.

³ *Bilan de la mise en oeuvre de la loi du 11 février 2005 et de la mise en place des Maisons Départementales des Personnes Handicapées*, Patrick Gohet, DIPH – Août 2007.

⁴ Source : *Plan national pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011*, avril 2007, Ministère de la santé et des solidarités, page 3.

Annexe 1

ANALYSE DE L'ENQUETE des Chroniques associés sur les MDPH
Avril 2007

Méthodologie :

Enquête en ligne sur le site de Chroniques Associées (<http://www.chroniques-associes.fr/>) de octobre 2006 à avril 2007.

Analyse avec le logiciel Modalisa

Analyse descriptive des questionnaires :

- **330** questionnaires déposés sur le site
- **Genre** : 157 hommes (47,6 %), 171 femmes (51, 8%), 2 personnes transgenres
- **Age** (N=327) : La moitié des répondants ont entre 30 et 40 ans, 98 % de l'échantillon a moins de 60 ans

	Effectif	%
18 à 30ans	30	9,2%
30 à 40 ans	101	30,9%
40 à 52 ans	158	48,3%
52,2 à 63 ans	34	10,4%
+ de 63	4	1,2%
Total	327	

- **Situation personnelle par rapport à une maladie chronique :**

	Effectif	%
une personne touchée par une maladie chronique	289	88,7%
un proche d'une personne touchée (famille, conjoint, ami)	37	11,3%
Total	326	

Tris croisés en fonction des pathologies chroniques des répondants

Genre :

	masculin	féminin	transgenre	Total
VIH	78	39	2	119
Autres maladies chroniques	21	29		50
SEP	28	36		64
MUCOVISCIDOSE	5	32		37
Hépatites B ou C et coinfection Hépatites VIH	13	10		23
cancer		6		6
Insuffisance rénale	11	19		30
Total	156	171	2	329

Sexe :

	masculin		feminin		transgenre		Total	
	%L	%C	%L	%C	%L	%C	%L	%C
VIH	65,5	50,0	32,8	22,8	1,7	100,0	100,0	36,2
Autres maladies chroniques	42,0	13,5	58,0	17,0			100,0	15,2
SEP	43,8	17,9	56,3	21,1			100,0	19,5
MUCOVISCIDOSE	13,5	3,2	86,5	18,7			100,0	11,2
Hépatites B ou C et coinfection Hépatites VIH	56,5	8,3	43,5	5,8			100,0	7,0
cancer			100,0	3,5			100,0	1,8
Insuffisance rénale	36,7	7,1	63,3	11,1			100,0	9,1
Total	47,4	100,0	52,0	100,0	0,6	100,0	100,0	100,0

Classes sur Age :

	de >=18 à 29,4		de >=29,4 à 40,8		de >=40,8 à 52,2		de >=52,2 à 63,6		de >=63,6 à 75		Total	
	%L	%C	%L	%C	%L	%C	%L	%C	%L	%C	%L	%C
VIH	7,7	30,0	33,3	39,0	48,7	36,1	9,4	32,4	0,9	25,0	100,0	35,9
Autres maladies chroniques	10,0	16,7	24,0	12,0	46,0	14,6	16,0	23,5	4,0	50,0	100,0	15,3
SEP	4,7	10,0	28,1	18,0	50,0	20,3	17,2	32,4			100,0	19,6
MUCOVISCIDOSE	21,6	26,7	43,2	16,0	32,4	7,6			2,7	25,0	100,0	11,3
Hépatites B ou C et coinfection Hépatites VIH			26,1	6,0	73,9	10,8					100,0	7,1
cancer	33,3	6,7	16,7	1,0	50,0	1,9					100,0	1,8
Insuffisance rénale	10,3	10,0	27,6	8,0	48,3	8,9	13,8	11,8			100,0	8,9
Total	9,2	100,0	30,7	100,0	48,5	100,0	10,4	100,0	1,2	100,0	100,0	100,0

Situation personnelle par rapport à une maladie chronique :

	une personne touchée par une maladie chronique	un proche d'une personne touchée (famille, conjoint, ami)	Total
VIH	113	5	118
Autres maladies chroniques	41	7	48
SEP	61	3	64
MUCOVISCIDOSE	17	20	37
Hépatites B ou C et coinf Hépatites VIH	23		23
cancer	5		5
Insuffisance rénale	29	1	30
Total	289	36	325

	une personne touchée par une maladie chronique		un proche d'une personne touchée (famille, conjoint, ami)		Total	
	%L	%C	%L	%C	%L	%C
VIH	95,8	39,1	4,2	13,9	100,0	36,3
Autres maladies chroniques	85,4	14,2	14,6	19,4	100,0	14,8
SEP	95,3	21,1	4,7	8,3	100,0	19,7
MUCOVISCIDOSE	45,9	5,9	54,1	55,6	100,0	11,4
Hépatites B ou C et coinf Hépatites VIH	100,0	8,0			100,0	7,1
cancer	100,0	1,7			100,0	1,5
Insuffisance rénale	96,7	10,0	3,3	2,8	100,0	9,2
Total	88,9	100,0	11,1	100,0	100,0	100,0

Avez vous été informé de la mise en place d'une MDPH :

	oui	non	Total
VIH	57	62	119
Autres maladies chroniques	36	14	50
SEP	51	13	64
MUCOVISCIDOSE	26	11	37
Hépatites B ou C et coinf Hépatites VIH	18	5	23
cancer	3	3	6
Insuffisance rénale	20	9	29
Total	211	117	328

	oui	non	Total
VIH	27,0	53,0	36,3
Autres maladies chroniques	17,1	12,0	15,2
SEP	24,2	11,1	19,5
MUCOVISCIDOSE	12,3	9,4	11,3
Hépatites B ou C et coinf Hépatites VIH	8,5	4,3	7,0
cancer	1,4	2,6	1,8
Insuffisance rénale	9,5	7,7	8,8
Total	100,0	100,0	100,0

	oui	non	Total
VIH	47,9	52,1	100,0
Autres maladies chroniques	72,0	28,0	100,0
SEP	79,7	20,3	100,0
MUCOVISCIDOSE	70,3	29,7	100,0
Hépatites B ou C et coinf Hépatites VIH	78,3	21,7	100,0
cancer	50,0	50,0	100,0
Insuffisance rénale	69,0	31,0	100,0
Total	64,3	35,7	100,0

Information sur la MDPH :

	par la MDPH elle-même	par un service social (CAF, CPAM, travailleur social etc..)	par les médias	par une association	autre moyen	Total
VIH	5	6	7	31	18	67
Autres maladies chroniques	2	5	7	7	14	35
SEP	4	7	7	25	10	53
MUCOVISCIDOSE	2	3	3	15	6	29
Hépatites B ou C et coinf Hépatites VIH	3	3	2	10	2	20
cancer			1	2	1	4
Insuffisance rénale	1	4	9	2	6	22
Total	17	28	36	92	57	230

	par la MDPH elle-même	par un service social (CAF, CPAM, travailleur social etc..)	par les médias	par une association	autre moyen	Total
VIH	7,5	9,0	10,4	46,3	26,9	100,0
Autres maladies chroniques	5,7	14,3	20,0	20,0	40,0	100,0
SEP	7,5	13,2	13,2	47,2	18,9	100,0
MUCOVISCIDOSE	6,9	10,3	10,3	51,7	20,7	100,0
Hépatites B ou C et coinf Hépatites VIH	15,0	15,0	10,0	50,0	10,0	100,0
cancer			25,0	50,0	25,0	100,0
Insuffisance rénale	4,5	18,2	40,9	9,1	27,3	100,0
Total	7,4	12,2	15,7	40,0	24,8	100,0

	par la MDPH elle-même	par un service social (CAF, CPAM, travailleur social etc..)	par les médias	par une association	autre moyen	Total
VIH	29,4	21,4	19,4	33,7	31,6	29,1
Autres maladies chroniques	11,8	17,9	19,4	7,6	24,6	15,2
SEP	23,5	25,0	19,4	27,2	17,5	23,0
MUCOVISCIDOSE	11,8	10,7	8,3	16,3	10,5	12,6
Hépatites B ou C et coinf Hépatites VIH	17,6	10,7	5,6	10,9	3,5	8,7
cancer			2,8	2,2	1,8	1,7
Insuffisance rénale	5,9	14,3	25,0	2,2	10,5	9,6
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Bonne appréciation des besoins par la MDPH :

	Non, pas du tout	Non, insuffisamment	Oui, correctement	Oui tout à fait	Total
VIH	25	18	14	5	62
Autres maladies chroniques	17	13	5	1	36
SEP	26	13	12	5	56
MUCOVISCIDOSE	4	15	8	2	29
Hépatites B ou C et coinf Hépatites VIH	8	6	3		17
cancer		3			3
Insuffisance rénale	7	12	3	1	23
Total	87	80	45	14	226

	Non, pas du tout	Non, insuffisamment	Oui, correctement	Oui tout à fait	Total
VIH	28,7	22,5	31,1	35,7	27,4
Autres maladies chroniques	19,5	16,3	11,1	7,1	15,9
SEP	29,9	16,3	26,7	35,7	24,8
MUCOVISCIDOSE	4,6	18,8	17,8	14,3	12,8
Hépatites B ou C et coinf Hépatites VIH	9,2	7,5	6,7		7,5
cancer		3,8			1,3
Insuffisance rénale	8,0	15,0	6,7	7,1	10,2
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

	Non, pas du tout	Non, insuffisamment	Oui, correctement	Oui tout à fait	Total
VIH	40,3	29,0	22,6	8,1	100,0
Autres maladies chroniques	47,2	36,1	13,9	2,8	100,0
SEP	46,4	23,2	21,4	8,9	100,0
MUCOVISCIDOSE	13,8	51,7	27,6	6,9	100,0
Hépatites B ou C et coinf Hépatites VIH	47,1	35,3	17,6		100,0
cancer		100,0			100,0
Insuffisance rénale	30,4	52,2	13,0	4,3	100,0
Total	38,5	35,4	19,9	6,2	100,0

Amélioration de la réponse par le MDPH

	Pas du tout mieux qu'avant	un peu mieux qu'avant	mieux qu'avant	beaucoup mieux qu'avant	Total
VIH	37	15	4		56
Autres maladies chroniques	26	5	2		33
SEP	33	8	6	5	52
MUCOVISCIDOSE	18	9	2		29
Hépatites B ou C et coinf Hépatites VIH	9	5	1		15
cancer	1	1			2
Insuffisance rénale	15	4	1		20
Total	139	47	16	5	207

Amélioration de la réponse par le MDPH :

	Pas du tout mieux qu'avant	un peu mieux qu'avant	mieux qu'avant	beaucoup mieux qu'avant	Total
VIH	26,6	31,9	25,0		27,1
Autres maladies chroniques	18,7	10,6	12,5		15,9
SEP	23,7	17,0	37,5	100,0	25,1
MUCOVISCIDOSE	12,9	19,1	12,5		14,0
Hépatites B ou C et coinf Hépatites VIH	6,5	10,6	6,3		7,2
cancer	0,7	2,1			1,0
Insuffisance rénale	10,8	8,5	6,3		9,7
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Amélioration de la réponse par le MDPH :

	Pas du tout mieux qu'avant	un peu mieux qu'avant	mieux qu'avant	beaucoup mieux qu'avant	Total
VIH	66,1	26,8	7,1		100,0
Autres maladies chroniques	78,8	15,2	6,1		100,0
SEP	63,5	15,4	11,5	9,6	100,0
MUCOVISCIDOSE	62,1	31,0	6,9		100,0
Hépatites B ou C et coinf Hépatites VIH	60,0	33,3	6,7		100,0
cancer	50,0	50,0			100,0
Insuffisance rénale	75,0	20,0	5,0		100,0
Total	67,1	22,7	7,7	2,4	100,0

Date de dépôt de votre demande :

	avant le 31 décembre 2005	depuis le 1er janvier 2006	Total
VIH	30	33	63
Autres maladies chroniques	12	28	40
SEP	20	37	57
MUCOVISCIDOSE	6	24	30
Hépatites B ou C et coinf Hépatites VIH	10	8	18
cancer	1	1	2
Insuffisance rénale	8	15	23
Total	87	146	233

Nature de la demande déposée :

	Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé	Demande d'orientation professionnelle	Carte d'invalidité	Attribution allocation adulte handicapé	attribution allocation d'éducation d'enfant handicapé	allocation compensatrice tierce personne	allocation compensatrice pour frais professionnels	demande de complément de ressources	prestation de compensation du handicap	autre demande	Total
VIH	38	10	41	47	1	6	1	16	5	10	175
Autres maladies chroniques	11	4	22	13	2	7	3	10	15	12	99
SEP	12	2	23	12	1	8	5	3	28	13	107
MUCOVISCIDOSE	13	3	19	6	19	1		10	1	5	77
Hépatites B ou C et coinfection Hépatites VIH	9	5	11	12				2	1	3	43
cancer	1	2	1	1				1			6
Insuffisance rénale	16	3	20	15	1	1		1		2	59
Total	100	29	137	106	24	23	9	43	50	45	566

Aboutissement de la demande :

	favorablement	défavorablement	partiellement (si plusieurs demandes déposées)	ma demande est toujours en attente	Total
VIH	30	11	7	24	72
Autres maladies chroniques	12	5	6	18	41
SEP	11	6	11	30	58
MUCOVISCIDOSE	9	4	9	9	31
Hépatites B ou C et coinf Hépatites VIH	3	2	2	10	17
cancer			1	1	2
Insuffisance rénale	7	3	5	9	24
Total	72	31	41	101	245

	favorablement	défavorablement	Partiellement (si plusieurs demandes déposées)	ma demande est toujours en attente	Total
VIH	41,7	35,5	17,1	23,8	29,4
Autres maladies chroniques	16,7	16,1	14,6	17,8	16,7
SEP	15,3	19,4	26,8	29,7	23,7
MUCOVISCIDOSE	12,5	12,9	22,0	8,9	12,7
Hépatites B ou C et coinf Hépatites VIH	4,2	6,5	4,9	9,9	6,9
cancer			2,4	1,0	0,8
Insuffisance rénale	9,7	9,7	12,2	8,9	9,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

	favorablement	défavorablement	partiellement (si plusieurs demandes déposées)	ma demande est toujours en attente	Total
VIH	41,7	15,3	9,7	33,3	100,0
Autres maladies chroniques	29,3	12,2	14,6	43,9	100,0
SEP	19,0	10,3	19,0	51,7	100,0
MUCOVISCIDOSE	29,0	12,9	29,0	29,0	100,0
Hépatites B ou C et coinf Hépatites VIH	17,6	11,8	11,8	58,8	100,0
cancer			50,0	50,0	100,0
Insuffisance rénale	29,2	12,5	20,8	37,5	100,0
Total	29,4	12,7	16,7	41,2	100,0

Information sur le motif du rejet :

	oui	non	Total
VIH	11	20	31
Autres maladies chroniques	6	7	13
SEP	5	9	14
MUCOVISCIDOSE	6	8	14
Hépatites B ou C et coinf Hépatites VIH	3	5	8
cancer	1		1
Insuffisance rénale	5	4	9
Total	37	53	90

Recours :

	oui	non	Total
VIH	7	29	36
Autres maladies chroniques	3	14	17
SEP	7	14	21
MUCOVISCIDOSE	3	14	17
Hépatites B ou C et coinf Hépatites VIH	2	7	9
cancer		1	1
Insuffisance rénale	3	6	9
Total	25	85	110

Annexe 2

LES ASSOCIATIONS



www.aides.org



www.vaincrelamuco.org



www.fnair.fr



www.jscforum.net



www.nafsep.org

FORMULAIRE D'ENQUÊTE

Merci de bien vouloir remplir ce questionnaire

1. Indiquez le numéro de votre département d'origine

Minimum : 1 Maximum : 99

2. Indiquez votre sexe :

masculin

féminin

transgenre

3. Indiquez votre âge (en années) :

Minimum : 1 Maximum : 99

4. Vous êtes :

une personne touchée par une maladie chronique

un proche d'une personne touchée (famille, conjoint,ami)

5. Indiquez le nom de la/des maladie(s) chronique(s) qui vous amène(ent) à remplir ce questionnaire:

[Empty text box for question 5]

6. Avez vous été informé de la mise en place d'une MDPH?

oui

non

7. Si oui, comment avez vous été informé de la mise en place d'une Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) dans votre département ?

par la MDPH elle-même

par un service social (CAF, CPAM, travailleur social etc..)

par les médias

par une association

autre moyen

8. Si vous avez été informé par un autre moyen, lequel ?

[Empty text box for question 8]

9. Dans vos contacts ou demandes avec la MDPH vous diriez que les répercussions de votre maladie ont été appréciées à leur juste mesure

- Non, pas du tout
- Non, insuffisamment
- Oui, correctement
- Oui tout à fait

10. Vous diriez que l'appréciation des répercussions de votre maladie chronique par la MDPH par rapport au système antérieur (Cotorep/CDES) est:

- pas du tout mieux qu'avant
- un peu mieux qu'avant
- mieux qu'avant
- beaucoup mieux qu'avant

11. Vous avez déposé votre demande:

- avant le 31 décembre 2005
- depuis le 1er janvier 2006

12. Indiquez la nature de la demande déposée auprès de la MDPH:

- reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé
- demande d'orientation professionnelle
- carte d'invalidité
- attribution d'une allocation adulte handicapé (AAH)
- attribution d'une allocation d'éducation d'enfant handicapé (AEEH)
- attribution d'une allocation compensatrice tierce personne (ACTP)
- attribution d'une allocation compensatrice pour frais professionnels (ACFP)
- demande de complément de ressources
- prestation de compensation du handicap
- autre demande

(Réponses simultanées possibles : 9)

13. Si vous avez déposé une autre demande, veuillez préciser:

14. Votre demande a abouti :

- favorablement
- défavorablement
- partiellement (si plusieurs demandes déposées)
- ma demande est toujours en attente

15. Si vous aviez déposé plusieurs demandes, précisez celles qui ont abouti et celles qui n'ont pas abouti:

Annexe 3

Chroniques	
	Associés



Paris, le 16 octobre 2006. Communiqué de

presse

AVIS D'ENQUETE

Maisons départementales des personnes handicapées et maladies chroniques :

Depuis le 1^{er} janvier 2006, des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) ont succédé aux COTOREP et aux CDES en les fusionnant. Annoncé à grand renfort de communication publique, le dispositif des MDPH peine à se mettre en œuvre.

✦ Toutes les maisons départementales des personnes handicapées devraient aujourd'hui être en état de fonctionnement et en mesure de remplir pleinement leurs missions, notamment en matière d'accueil des personnes. Or, on constate encore une grande disparité départementale dans le service réellement proposé (survivance à certains endroits des COTOREP et CDES).

✦ Par ailleurs, la composition des instances des MDPH est loin de donner une place suffisante aux préoccupations des personnes vivant avec une pathologie chronique, alors même que la loi du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées inclut les troubles de santé invalidants dans la définition du handicap.

✦ Dans ce contexte, les associations de personnes touchées par une maladie chronique expriment la crainte légitime que les préoccupations de ces dernières ne soient pas prises en compte dans leur globalité et à leur juste mesure.

✦ C'est pourquoi les associations réunies au sein de « Chroniques Associés » * lancent une grande enquête pour faire le bilan de cette première année de mise en place, insistant sur l'évaluation de la prise en compte des répercussions liées à la maladie chronique dans le cadre des contacts et demandes des personnes touchées avec leur MDPH.

Ces associations poursuivent ainsi leur mobilisation pour une meilleure prise en compte des préoccupations spécifiques des malades chroniques dans les dispositifs issus de la loi prévoyant la compensation des conséquences du handicap.

L'enquête peut être renseignée en ligne sur le portail : www.maladies-chroniques.fr

Contacts presse : AIDES : Marjolaine Bénard : mbenard@aides.org / 01 41 83 46 53
 Vaincre la Mucoviscidose : Muriel Papin : mpapin@vaincrelamuco.org / 01 40 78 91 75
 NAFSEP : Annick Raquidel : annick.raquidel@nafsep.org / 01 47 90 43 39

***Chroniques Associés** regroupe des associations de personnes touchées par une maladie chronique grave. Notre objectif est de sensibiliser l'opinion et les pouvoirs publics aux difficultés quotidiennes rencontrées par ces malades, difficultés qui ne trouvent pas de réponses dans les dispositifs de droit commun existants.