

### Synthèse

L'insuffisance respiratoire peine à être reconnu comme un handicap en France, du fait de son invisibilité, mais surtout en raison du faible niveau de connaissance qu'en ont les institutions. Entre critères d'évaluation inadaptés, hétérogénéité de l'évaluation sur les territoires et méconnaissance de ses enjeux, il est urgent de mettre la lumière sur cette problématique et d'améliorer l'accompagnement des personnes impactées par les conséquences des maladies respiratoires.

### Notre évaluation des politiques publiques



### Nos 3 priorités pour 2023

- ▶ **Enrichir les critères d'attribution** des prestations et aides humaines pour les personnes en situation de handicap et **uniformiser l'évaluation entre chaque département pour faciliter l'accès des malades respiratoires à leurs droits.**
- ▶ **Former les équipes des MDPH dans le support aux démarches des insuffisants respiratoires** pour bénéficier du statut et renforcer leurs moyens afin de répondre à l'augmentation du nombre de personnes souffrant de ces maladies et du handicap invisible lié.
- ▶ **Intégrer dans les politiques d'accès pour les personnes à mobilité réduite (PMR) le handicap respiratoire** en tenant compte des problématiques de mobilité hors fauteuil.

## QUELLE EST LA SITUATION EN FRANCE ?

Les différentes répercussions d'une maladie respiratoire sur le quotidien peuvent légalement être reconnues comme invalidantes par les institutions locales. Dans les faits, il est urgent de rétablir une égalité d'accès des malades respiratoires aux prestations existantes et de définir les spécificités des accompagnements à déployer. L'invisibilité de ce handicap entraîne une exclusion d'une part de la population des politiques déployées, concernant l'isolement, les mobilités, le logement, le travail, etc.



**1 à 3 enfants asthmatiques sont présents en moyenne** dans une classe de 20 à 30 élèves<sup>1</sup>.



**Plus de 18 000 décès sont provoqués chaque année par une insuffisance respiratoires** liée à une BPCO<sup>2</sup>.



**8 à 11 millions de personnes accompagnent un proche fragilisé**, par l'âge, la maladie ou le handicap<sup>3</sup>.

---

<sup>1</sup> [Tous à l'école. Asthme.](#)

<sup>2</sup> [Santé publique France. BPCO et insuffisance respiratoire chronique.](#)

<sup>3</sup> [Santé Respiratoire France.](#)

## QUELLES AVANCEES DES POLITIQUES PUBLIQUES EN FRANCE ?

### Reconnaissance du handicap respiratoire : Aucune mesure n'a été identifiée pour améliorer l'accompagnement des personnes en situation de handicap et l'accès à leurs droits

- D'un montant maximal de 904 euros mensuels, l'AAH vise à permettre aux personnes atteintes de handicap d'obtenir un minimum de ressources lorsqu'elles sont dans l'incapacité de travailler. Jusqu'en juillet 2022, son mode de calcul ne permettait pas à 270 000 personnes éligibles de bénéficier de cette allocation du fait de leur situation maritale (en couple). Elles étaient ainsi dépendantes des revenus de leur conjoint-e. Les parlementaires ont voté la déconjugalisation de son mode de calcul à l'été 2022<sup>4</sup>.

**Notre évaluation** : Mesure visant à renforcer l'autonomie des personnes atteintes d'un handicap, la déconjugalisation sera utile aux personnes touchées par un handicap respiratoire seulement si celles-ci voient leur handicap évalué et reconnu par les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH).

### Aidants : Quelques mesures ont été déployées pour accompagner les personnes atteintes d'un handicap, sans spécificité pour la santé respiratoire :

- Expérimentés dans chaque académie à partir de la rentrée 2018, des pôles inclusifs d'accompagnement localisés (PIAL) sont désormais généralisés à l'ensemble du territoire afin d'améliorer l'accompagnement des élèves en situation de handicap.
- Depuis quelques années, les établissements scolaires ont recours à du personnel chargé de l'accompagnement des élèves en situation de handicap (AESH) pour favoriser l'autonomie des élèves. Néanmoins, 44% des directions du second degré manquaient d'au moins un AESH pour accompagner leurs élèves au moment de la rentrée 2022<sup>5</sup>.
- L'allocation journalière de présence parentale (AJPP)<sup>6</sup> peut être demandée sous condition d'avoir un enfant à charge de moins de 20 ans qui a besoin d'une présence soutenue et de soins contraignants à la suite d'une maladie, un handicap ou un accident d'une particulière gravité.
- Les aidants peuvent bénéficier de plusieurs aides : formations afin de maîtriser l'accompagnement, soutien à l'arrêt partiel de l'activité professionnelle, majoration de la durée de l'assurance vieillesse ou encore avantage fiscal<sup>7</sup>

---

<sup>4</sup> [Décret n° 2022-1694 du 28 décembre 2022 relatif à la déconjugalisation de l'allocation aux adultes handicapés](#)

<sup>5</sup> [Le Monde : Face aux défaillances de l'Etat, des accompagnants privés pour les élèves en situation de handicap](#)

<sup>6</sup> [Gouvernement : Allocation journalière de présence parentale \(AJPP\)](#)

<sup>7</sup> [Santé Respiratoire France](#)

**Notre évaluation** : Bien qu'il existe des politiques publiques pour accompagner à l'école les élèves atteints d'un handicap, les moyens déployés ne sont pas suffisants. Pour les AESH, la précarité de leur contrat et le manque de recrutement de ces agents provoquent un manque d'accompagnement des élèves en situation de handicap. Par ailleurs, bien qu'indispensable, le rôle et le statut de l'aidant n'est toujours pas suffisamment reconnu.

## Accessibilité du logement : Les politiques d'accès pour les personnes en situation de handicap ne prennent pas suffisamment en compte le handicap respiratoire

- L'Agence Nationale pour l'Habitat (ANAH)<sup>8</sup> accorde des subventions pour l'amélioration des résidences principales et participe à l'adaptation des logements des personnes handicapées ou en perte d'autonomie.
- Des prêts et des crédits d'impôts peuvent être souscrits pour adapter le logement d'une personne en situation de handicap fourni par divers organismes : CAF, Action Logement...
- Depuis février 2022, la loi 3DS<sup>9</sup> reconnaît l'inadaptation d'un logement à un handicap reconnu comme un critère d'éligibilité au Droit au logement opposable.

**Notre évaluation** : La pluralité des aides et des interlocuteurs rend l'accessibilité à ces mesures complexes. De plus, aucune ne cible spécifiquement le handicap respiratoire.



### ... et en Europe/à l'international ?

➤ **La Suède met en avant le rôle fondamental des municipalités pour trouver une solution de poursuite d'une activité professionnelle adaptée.** Dès lors, certaines municipalités accordent une allocation supplémentaire (KAM) au revenu minimum social pour les personnes handicapées qui acceptent d'entrer dans un programme d'activation proposée par la municipalité.<sup>10</sup>

---

<sup>8</sup> [ANAH : Adapter les logements à la perte d'autonomie](#)

<sup>9</sup> [LOI n° 2022-217 du 21 février 2022 relative à la différenciation, la décentralisation, la déconcentration et portant diverses mesures de simplification de l'action publique locale. Article 91.](#)

<sup>10</sup> [Commission européenne : Suède - Prestations pour personnes handicapées](#)

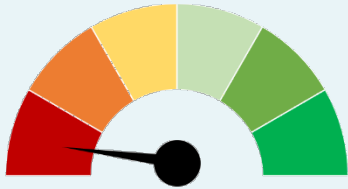
## NOS PROPOSITIONS POUR ALLER PLUS LOIN

Afin de répondre à l'urgence que représentent les maladies respiratoires, notre collectif met en avant plusieurs recommandations :

- 1** **Enrichir les critères d'attribution** des prestations et aides humaines pour les personnes en situation de handicap et **uniformiser l'évaluation entre chaque département** pour faciliter l'accès des malades respiratoires à leurs droits.
- 2** **Former les équipes des MDPH dans le support aux démarches des insuffisants respiratoires** pour bénéficier du statut, notamment par une meilleure connaissance des maladies respiratoires, et renforcer leurs moyens afin de répondre à l'augmentation du nombre de personnes souffrant de ces maladies et du handicap invisible lié.
- 3** **Intégrer dans les politiques d'accès pour les personnes à mobilité réduite (PMR) le handicap respiratoire** en tenant compte des problématiques de mobilité hors fauteuil.
- 4** **Intégrer dans les textes la notion de handicap respiratoire pour faciliter l'accès aux logements adaptés** et aider au relogement ou la rénovation de l'habitat des populations exposées à un air insalubre lié à la dégradation de leur logement
- 5** **Mieux cerner les adaptations et équipements en milieu professionnel facilitant le maintien au travail avec un handicap respiratoire en lien avec le Cap Emploi, les MDPH, l'Agefiph...**
- 6** **Redéfinir l'apport des prestataires de santé à domicile et leur rôle pour faciliter le maintien à domicile des personnes en situation de handicap respiratoire.**
- 7** **Améliorer la compensation de la perte de revenus des parents qui suspendent leur activité professionnelle** en conséquence des lourdes contraintes suivant le dépistage d'une maladie chez leur enfant.

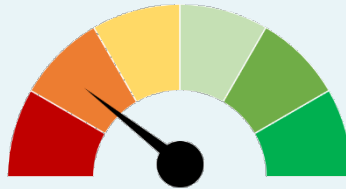
# OBSERVATOIRE DE LA SANTE RESPIRATOIRE

## Notre échelle d'évaluation des politiques publiques et des mesures déployées



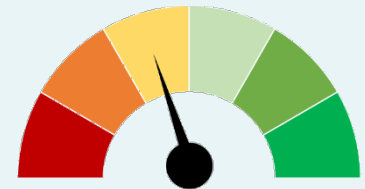
### TRES INSUFFISANT

Aucune mesure identifiée et/ou avec un impact délétère sur les patients atteints de maladies respiratoires.



### INSUFFISANT

Peu de mesures, ponctuelles, peu spécifiques à la santé respiratoire ou sans impact.



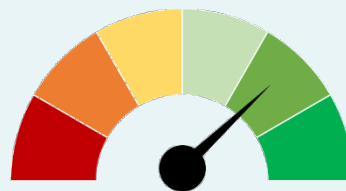
### MOYEN

Quelques mesures ponctuelles et une réflexion en cours, à concrétiser.



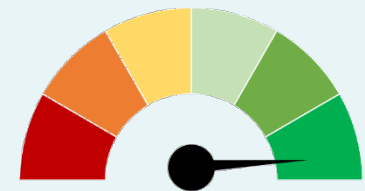
### EN BONNE VOIE

Des mesures qui doivent être poursuivies, dont nous percevons les premiers résultats.



### IMPACTANT

Des mesures concrètes et impactantes pour les patients, avec de bons résultats.



### TRES IMPACTANT

Politique exemplaire et répondant directement aux besoins des patients.

Le Collectif des Etats Généraux de la Santé Respiratoire, ce sont 27 organisations de patients, d'usagers et de professionnels de santé impliqués dans la lutte contre les maladies respiratoires.

Notre ambition est de rassembler l'ensemble des acteurs de la santé, publics et privés, pour faire de la santé respiratoire une priorité du quinquennat et pour travailler à la mise en œuvre d'un grand plan national santé respiratoire & environnementale.



Avec le soutien institutionnel de

