

L'essentiel



Depuis octobre 2023, l'**Allocation aux Adultes Handicapés (AAH)**, d'un montant maximal de 904 euros mensuels, ne prend plus en compte les revenus du conjoint, **élargissant ainsi son accessibilité**. De plus, les règles modifiées depuis décembre 2022 permettent un cumul plus avantageux de la pension d'invalidité avec des revenus d'activité partielle. Par ailleurs, les travailleurs en Établissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT) bénéficient désormais de droits similaires à ceux des salariés en milieu ordinaire, y compris pour les congés spéciaux et la formation professionnelle.



En France, des mesures pour **soutenir les aidants de personnes en situation de handicap**, sans mention spécifique pour la santé respiratoire, ont été déployées. Les Pôles Inclusifs d'Accompagnement Localisés (PIAL) sont généralisés pour améliorer l'accompagnement des élèves handicapés. L'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP) aide les parents d'enfants nécessitant des soins intensifs. Les aidants bénéficient également de formations, de soutien pour l'arrêt partiel de l'activité professionnelle et d'avantages fiscaux. La stratégie "Agir pour les aidants 2023-2027" lance de nouvelles initiatives, comme la création de places d'accueil temporaire et l'amélioration des congés pour les aidants.



En France, **l'accessibilité du logement pour les personnes en situation de handicap** est aidée par l'ANAH et d'autres organismes, avec des subventions et des avantages fiscaux. Les nouvelles constructions doivent suivre des normes d'accessibilité, y compris la loi ELAN qui exige que 20% des logements neufs soient accessibles. Cependant, malgré la loi 3DS qui inclut l'adaptation des logements aux handicaps comme critère pour le droit au logement, les besoins spécifiques liés au handicap respiratoire ne sont pas toujours pleinement adressés, soulignant un besoin d'adaptations supplémentaires. Cela s'additionne à la modification principale apportée par la loi Lemoine (2022) permettant la suppression du questionnaire de santé pour les prêts immobiliers dans certaines conditions sans être pour autant spécifique aux maladies respiratoires.



La 6e Conférence nationale du handicap en avril 2023 a introduit des mesures pour **améliorer la situation des personnes en situation de handicap respiratoire** : facilitation de l'accès à la santé et aux aides techniques, renforcement de l'accessibilité aux lieux publics avec un budget de 1,5 milliard d'euros, et simplification de la reconnaissance en tant que travailleur handicapé, visant à réduire l'exclusion sociale et à assurer l'égalité d'accès aux prestations.

Notre évaluation des politiques publiques



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 élèves¹.

Plus de 18 000 décès sont provoqués chaque année par une insuffisance respiratoire liée à une BPCO².



Une **augmentation des hospitalisations liées à l'asthme chez les enfants depuis 2004** : Chez l'enfant (âge <15 ans), on observe une très nette augmentation depuis 2004³ chez les garçons (+ 3,0 % par an) comme chez les filles (+ 2,7 % par an).



8 à 11 millions de personnes accompagnent un proche fragilisé, par l'âge, la maladie ou le handicap.

En 2021, 6,8 millions de personnes de 15 ans ou plus vivant à leur domicile en France ont signalé au moins une limitation sévère dans une fonction physique, sensorielle ou cognitive, et 3,4 millions ont indiqué être fortement restreintes dans des activités habituelles en raison d'un problème de santé⁴.

¹ [Asthme | Tous à l'école \(tousalecole.fr\)](https://tousalecole.fr)

² [BPCO et insuffisance respiratoire chronique – Santé publique France \(santepubliquefrance.fr\)](https://santepubliquefrance.fr)

³ [Asthme – Santé publique France \(santepubliquefrance.fr\)](https://santepubliquefrance.fr)

⁴ [\[DREES\] Le handicap en chiffres - Édition 2023 - Site internet maladies rares de l'hôpital Necker \(aphp.fr\)](https://drees.fr)

QUELLES AVANCEES DES POLITIQUES PUBLIQUES EN FRANCE ?

Reconnaissance du handicap respiratoire : une première mesure a été identifiée pour améliorer l'accompagnement des personnes en situation de handicap respiratoire 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 2022⁵, depuis le 1er octobre 2023, l'AAH ne tient plus compte des revenus du conjoint⁶. Cumul de la pension d'invalidité avec une activité professionnelle : depuis décembre 2022, de nouvelles règles permettent un cumul plus avantageux avec des revenus d'activité partielle.
- Nouveaux droits pour les travailleurs en ESAT : reconnaissance des droits similaires à ceux des salariés en milieu ordinaire, notamment pour les congés spéciaux et la formation professionnelle⁷.
- En 2023, les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) reconnaissent officiellement les maladies respiratoires chroniques comme pouvant être à l'origine d'un handicap. Ceci inclut l'asthme, les bronchopneumopathies chroniques obstructives (BPCO) et la fibrose pulmonaire, parmi d'autres conditions. Cela signifie que les individus souffrant de ces maladies peuvent demander une reconnaissance de leur handicap auprès de la MDPH, ce qui peut faciliter l'accès à certaines aides et à des droits spécifiques⁸.

NOTRE EVALUATION : 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) ce qui est désormais le cas depuis février 2023 : cela signifie que les individus souffrant de ces maladies peuvent demander une reconnaissance de leur statut de travailleur handicapé auprès de la MDPH, ce qui peut faciliter l'accès à certaines aides et à des droits spécifiques.



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.

⁵ Décret n° 2022-1694 du 28 décembre 2022 relatif à la déconjugalisation de l'allocation aux adultes handicapés

⁶ Handicap : ce qui change en 2023

⁷ Handicap : ce qui change en 2023

⁸ Quels sont les 30 maladies reconnues par la MDPH 2023 ?

- 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 2022⁹.
- L'allocation journalière de présence parentale (AJPP)¹⁰ 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 fiscal¹¹
- En 2023, la France a lancé la deuxième stratégie nationale¹² "Agir pour les aidants 2023-2027", qui comprend des mesures visant à soutenir les aidants de personnes en situation de handicap. Cette stratégie souligne l'importance de la communication, de l'information et du repérage des aidants, renforce l'accès au répit et le soutien aux aidants tout au long de leur vie. Les mesures comprennent la création de places supplémentaires d'accueil temporaire, l'amélioration des congés pour les aidants, et une attention particulière aux jeunes aidants et aux aidants âgés

NOTRE EVALUATION : 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. Les avancées de 2023 représentent une reconnaissance significative du rôle des aidants et visent à alléger les défis spécifiques qu'ils rencontrent, sans mention particulière du handicap respiratoire.



Accessibilité du logement : les politiques d'accès pour les personnes en situation de handicap ne considèrent peu le handicap respiratoire

- L'Agence Nationale pour l'Habitat (ANAH)¹³ accorde des subventions pour l'amélioration des résidences principales et participe à l'adaptation des logements des personnes handicapées ou en perte d'autonomie.
- La modification principale apportée par la loi Lemoine (2022) est la suppression du questionnaire de santé pour les prêts immobiliers ne dépassant pas 200 000 euros (et dont le remboursement s'achève avant le 60ème anniversaire de l'emprunteur). Cette mesure vise à faciliter l'accès au crédit immobilier pour plus de personnes, sans qu'elles soient pénalisées ou exclues en raison de leur passé médical.
- 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...

⁹ [Le Monde : Face aux défaillances de l'Etat, des accompagnants privés pour les élèves en situation de handicap](#)

¹⁰ [Gouvernement : Allocation journalière de présence parentale \(AJPP\)](#)

¹¹ [Santé Respiratoire France](#)

¹² [Agir pour les aidants](#)

¹³ [ANAH : Adapter les logements à la perte d'autonomie](#)

- Les nouvelles constructions sont soumises à des obligations strictes d'accessibilité, et la loi ELAN a introduit une exigence que 20% des logements neufs soient accessibles¹⁴
- Depuis février 2022, la loi 3DS¹⁵ reconnaît l'inadaptation d'un logement à un handicap reconnu comme un critère d'éligibilité au Droit au logement opposable.



NOTRE EVALUATION : La pluralité des aides et des interlocuteurs rend l'accessibilité à ces mesures complexes. En 2023, l'accessibilité du logement pour les personnes en situation de handicap en France est toujours un sujet réglementé et soutenu par des aides financières diverses pour adapter les logements aux besoins spécifiques des occupants. Cependant, les réglementations actuelles ne garantissent pas toujours une adéquation parfaite avec les besoins individuels, y compris pour les handicaps respiratoires non ciblés spécifiquement dans ces textes, nécessitant parfois des adaptations supplémentaires.

Des avancées significatives dans la reconnaissance et l'inclusion des personnes en situation de handicap ont été proposées dans le cadre de la 6e Conférence nationale du handicap (CNH) qui s'est tenue le 26 avril 2023

Parmi les mesures annoncées pour les années à venir, plusieurs sont susceptibles d'avoir un impact direct sur les personnes souffrant de handicap respiratoire, notamment :

- Amélioration de l'accès à la santé et aux aides techniques.
- Renforcement de l'accessibilité aux lieux publics avec un budget de 1,5 milliard d'euros.
- Simplification de la reconnaissance en tant que travailleur handicapé.

Ces mesures visent à réduire l'exclusion sociale et à garantir l'égalité d'accès aux prestations pour les personnes atteintes d'handicap.



NOTRE EVALUATION : La 6e Conférence nationale du handicap (CNH) reconnaît les avancées significatives en faveur de l'inclusion et des droits des personnes en situation de handicap. Cependant, pour que ces progrès bénéficient à juste titre aux personnes souffrant de handicap respiratoire, il est essentiel de faire reconnaître spécifiquement ce type de handicap, afin d'assurer l'application effective des mesures annoncées à cette population.

¹⁴ <https://www.ecologie.gouv.fr/laccessibilite-du-logement>

¹⁵ [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.](#)



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

- La stratégie européenne d'accès aux droits des personnes handicapées 2021-2030, qui inclut des mesures pour améliorer l'inclusion sociale et l'accessibilité, pourrait indirectement affecter la reconnaissance et le soutien des personnes atteintes de handicap respiratoire. Par exemple, l'amélioration de l'accessibilité et la mise en place d'une carte européenne du handicap pourraient faciliter l'accès aux services et renforcer les droits des personnes handicapées. De plus, l'insertion par l'emploi reste un enjeu majeur, avec des mesures prévues pour améliorer l'insertion professionnelle des personnes handicapées¹⁶

¹⁶ [Qu'est-ce que la stratégie européenne d'accès aux droits des personnes handicapées 2021-2030 ?](#)

NOS PROPOSITIONS POUR ALLER PLUS LOIN

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

Propositions relatives à l'accès aux services

- 1 **Enrichir les critères d'attribution** des prestations et aides humaines pour les personnes en situation de handicap et **uniformiser l'évaluation sur l'ensemble du territoire** 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 **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...**

Propositions d'ordre législatif et réglementaire

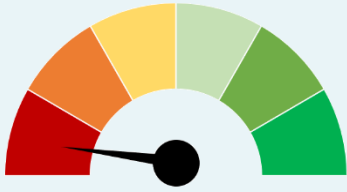
- 5 **Intégrer dans les textes la notion de handicap respiratoire pour faciliter l'accès aux logements adaptés** et le relogement ou la rénovation de l'habitat des populations exposées à un air insalubre lié à la dégradation de leur logement
- 6 **Intensifier les efforts législatifs pour une définition plus explicite des maladies respiratoires graves comme formes de handicap dans la législation française**, afin de garantir une extension des droits et un meilleur accès aux soutiens dédiés à cette catégorie de la population.

Propositions relatives au support professionnel et à domicile

- 7 **Renforcer le rôle des prestataires de santé à domicile et leur rôle pour faciliter le maintien à domicile des personnes en situation de handicap respiratoire**
- 8 **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.
- 9 **Favoriser des visites régulières par des Conseillers Médicaux en Environnement Intérieur (CMEI) pour les patients souffrant d'insuffisance respiratoire**. Ces visites permettront d'identifier et de réduire les facteurs environnementaux intérieurs susceptibles d'aggraver l'état de santé respiratoire des patients.

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.



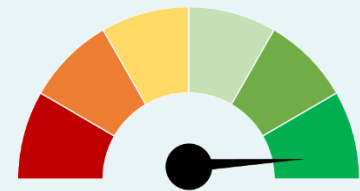
EN BONNE VOIE

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.

L'Association Collectif Droit à Respirer, ce sont 26 organisations de patients, de professionnels de santé et de l'environnement, et d'usagers, 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

