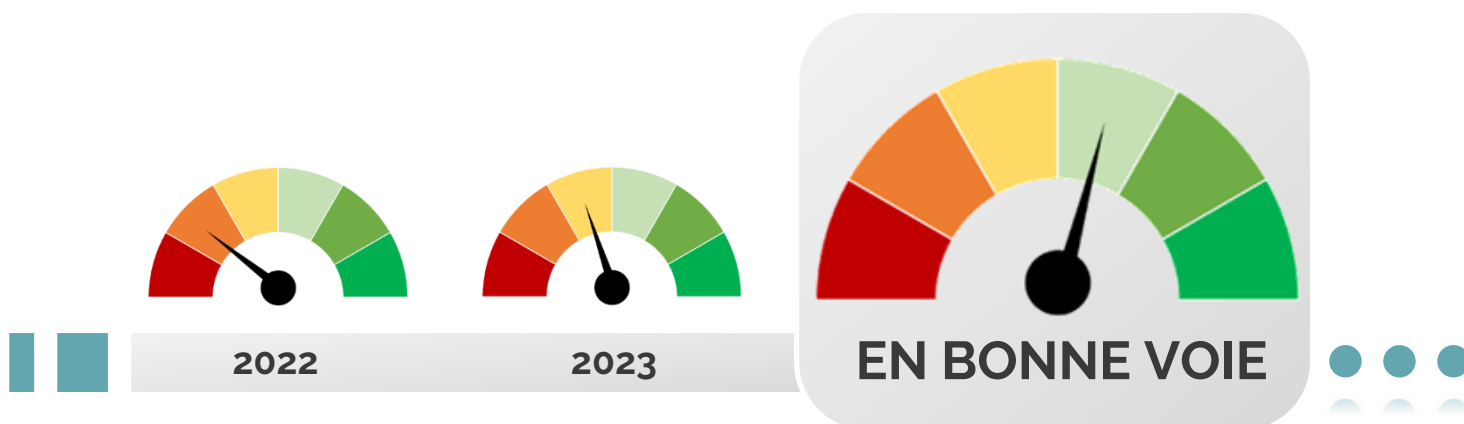


Notre évaluation des politiques publiques en 2024



Le regard du Collectif Droit à Respirer

L'évaluation des politiques publiques concernant la reconnaissance du handicap respiratoire progresse au niveau "**en bonne voie**" par rapport à 2023 pour plusieurs raisons.

L'année 2024 marque une **avancée encourageante** dans la reconnaissance du handicap respiratoire. Plusieurs mesures concrètes ont été engagées : élargissement de l'accès à la Prestation de compensation du handicap, revalorisation de l'AAH, simplification des démarches auprès des MDPH, et campagne de sensibilisation sur les handicaps invisibles. La reconnaissance des pathologies respiratoires chroniques comme source potentielle de handicap, y compris dans le cadre professionnel, constitue une **étape importante vers l'égalité des droits**.

Cependant, ces avancées restent **incomplètes et trop peu spécifiques à la santé respiratoire**. L'adaptation des logements, essentielle pour limiter

l'exposition aux allergènes ou polluants, n'a pas fait l'objet de politiques ciblées. **Les démarches administratives restent complexes**, et les acteurs du médico-social sont encore **insuffisamment formés à la réalité du handicap respiratoire**, souvent invisible mais profondément invalidant. Les dispositifs d'aides aux aidants ou d'accompagnement professionnel restent, eux aussi, **généraux** et rarement adaptés aux contraintes spécifiques des patients souffrant de troubles respiratoires chroniques.

Le Collectif Droit à Respirer salue donc la dynamique engagée, mais appelle à **ancrer cette reconnaissance dans des politiques publiques plus ambitieuses, ciblées et structurées**. Le handicap respiratoire ne peut plus être traité à la marge des politiques du handicap. **Il nécessite une approche dédiée**, à la croisée des politiques de santé, du logement, de l'emploi et de la protection sociale, afin de garantir **l'inclusion réelle et durable des patients dans la société**.

RECONNAISSANCE DU HANDICAP RESPIRATOIRE ET REVALORISATION DES ALLOCATIONS

- Depuis 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**, la **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 spécifiques.
- La **6e Conférence nationale du handicap (CNH)** a annoncé des mesures de simplification de la reconnaissance du statut de travailleur handicapé (RQTH) afin d'accélérer et faciliter les demandes : l'objectif affiché est de réduire les délais et de permettre, notamment pour les handicaps « invisibles » comme le handicap respiratoire, une meilleure prise en compte sans parcours excessivement complexe.
- La **Prestation de compensation du handicap (PCH)** – aide financière couvrant les besoins liés au handicap – a été **élargie depuis 2023** : elle est désormais accessible à tout âge, y compris aux personnes ayant déclaré leur handicap après 60 ans (fin de la barrière d'âge)¹.
- À partir du **1^{er} avril 2024**, le montant maximal de l'**AAH** a été augmenté à 1 016,05 € par mois pour une personne seule, contre 971,37 € en 2023, soit une hausse de 4,6 %.²
- Depuis le **1^{er} juillet 2024**, les **ESAT** prennent en charge une partie des frais de transport domicile-travail, offrent des titres-restaurant, des chèques-vacances et proposent une complémentaire santé collective obligatoire avec une prise en charge d'au moins 50 % de la cotisation par l'ESAT³.
- L'année 2024 a également vu des initiatives spécifiques de sensibilisation autour du handicap respiratoire, portées tant par les pouvoirs publics que par les acteurs associatifs en partenariat avec ceux-ci. L'invisibilité de ces maladies (un patient dyspnéique n'a pas forcément de signe extérieur visible) nécessite en effet des campagnes ciblées pour faire connaître la réalité du handicap respiratoire et lutter contre l'exclusion par la connaissance.
 - **Campagne "Stop aux jugements hâtifs !" :** Lancée par le ministère de l'Agriculture lors des Jeux Paralympiques de Paris 2024, cette campagne visait à rendre visible la diversité des handicaps invisibles, y compris les maladies respiratoires⁴.

AIDANTS : QUELQUES MESURES ONT ETE DEPLOYEES POUR ACCOMPAGNER LES PERSONNES ATTEINTES D'UN HANDICAP, SANS SPECIFICITE POUR LA SANTE RESPIRATOIRE :

- Depuis 2023, la France a lancé la **deuxième stratégie nationale**⁵ "**Agir pour les aidants 2023-2027**", qui comprend des mesures visant à soutenir les aidants de personnes en situation de handicap. Cette stratégie **inclut des mesures pour éviter l'épuisement et l'isolement des familles** : création de places d'accueil temporaire où le patient handicapé peut être pris en charge quelques jours, développement de « haltes répit » et de plateformes d'écoute pour les aidants⁶.
- Depuis la **loi du 27 mai 2024**, l'**État est responsable de la rémunération des AESH intervenant durant le temps de pause méridienne**, facilitant ainsi l'accès des élèves en situation de handicap au service de restauration scolaire⁷.

¹ <https://www.collectifhandicaps.fr/wp-content/uploads/2023/04/Fiche-5-Suppression-barriere-dage-PCH.pdf>

² <https://www.monparcours handicap.gouv.fr/actualite/les-nouveaux-montants-au-1er-avril-2024-de-laah-de-laeeh-et-de-ses-complements>

³ <https://www.monparcours handicap.gouv.fr/actualite/esat-des-nouveaux-droits-pour-les-travailleurs-handicaps>

⁴ <https://handicap.agriculture.gouv.fr/decouvrez-la-campagne-de-sensibilisation-aux-handicaps-invisibles-a343.html>

⁵ [Agir pour les aidants](#)

⁶ <https://www.cramif.fr/actualites/strategie-de-mobilisation-et-de-soutien-aux-aidants-2023-2027>

⁷ <https://www.info.gouv.fr/actualite/aidants-les-principales-mesures-de-la-strategie-2023-2027>

- Une **nouvelle campagne a été lancée pour informer les aidants des aides disponibles**, incluant des aides financières, des congés spécifiques, des solutions de répit, des formations et le soutien de professionnels de santé.⁸
- Allocation Journalière du Proche Aidant (AJPA) ou l'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP) : Permettent aux salariés, indépendants et demandeurs d'emploi de suspendre ou réduire leur activité pour accompagner un proche en situation de handicap ou en perte d'autonomie, avec une indemnisation pour un maximum de 66 jours sur toute la carrière.⁹ **Ces indemnités ont été revalorisées au 1er janvier 2024, passant d'environ 62,44 € à 64,54 € par jour.**

AMELIORATION DE L'ACCESSIBILITE DU LOGEMENT EN 2024

- Depuis le **1er janvier 2024, le gouvernement a lancé MaPrimeAdapt'**, une aide unique visant à financer l'adaptation des logements pour les personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie, en couvrant jusqu'à 22 000 € HT de travaux (rampe d'accès, salle de bain adaptée, monte-escalier, etc).¹⁰
- Bien que non spécifique aux maladies respiratoires, **la loi Lemoine (effectuée en 2022 mais pleinement intégrée en 2024)** permet d'emprunter (crédit immobilier) sans questionnaire médical sous certaines conditions (prêts <200 000 € remboursables avant 60 ans).

INCLUSION DANS LE MONDE DU TRAVAIL (ADAPTATION, EMPLOI ACCOMPAGNE, INSERTION)

- En 2024, **l'Agefiph a lancé une campagne de communication sur les "handicaps invisibles en entreprise"** afin d'inciter les employeurs à les prendre en compte et à proposer des aménagements raisonnables¹¹.
 - Le message est que des maladies comme la BPCO ou l'asthme sévère, bien qu'invisibles, peuvent nécessiter des pauses supplémentaires, la possibilité de faire de la téléconsultation sur le temps de travail ou d'éviter l'exposition à des fumées/produits chimiques.
- Le **programme "Handi-Talents"** est une initiative du ministère chargé de la fonction publique visant à accompagner les agents publics en situation de handicap dans leur évolution professionnelle.¹²
- **Semaine européenne pour l'emploi des personnes handicapées (SEEPH) : Du 18 au 24 novembre 2024**, cette semaine a inclus des actions pour sensibiliser à l'inclusion professionnelle des personnes en situation de handicap. Cette 28^e édition, organisée par LADAPT, l'Agefiph et le FIPHFP, avait pour thème « Handicap et parcours professionnel : Comment assurer une vraie égalité des chances ? ».¹³

⁸ <https://handicap.gouv.fr/nouvelle-campagne-pour-soutenir-les-aidants>

⁹ <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/solutions-pour-les-aidants/soutien-financier/l-allocation-journaliere-du-proche-aidant-qu-est-ce-que-c-est>

¹⁰ <https://solidarites.gouv.fr/maprimeadapt-nouvelle-aide-pour-adapter-son-logement-la-perse-dautonomie>

¹¹ https://bretagne.dreets.gouv.fr/sites/bretagne.dreets.gouv.fr/IMG/pdf/2024_-_dossier_ensemble_on_gagne.pdf

¹² <https://www.fonction-publique.gouv.fr/toutes-les-actualites/agents-en-situation-de-handicap-candidatez-au-nouveau-programme-handitalents>

¹³ <https://myrhline.com/type-article/seeph/>

La situation en quelques chiffres



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 élèves¹⁴.

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

45 % des personnes prises en charge pour maladies respiratoires chroniques sont en **ALD** (France entière, 2023)¹⁵.

94 % des patients atteints de **BPCO** déclarent que leur vie quotidienne est impactée par la maladie¹⁶ et **75 %** des patients atteints de BPCO ont déjà entendu des **remarques stigmatisantes** sur leur maladie.

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 santé¹⁷.

45 % des personnes en situation de **pauvreté ou d'exclusion sociale** déclarent souffrir d'un problème de santé chronique ou durable¹⁸

¹⁴ [Asthme | Tous à l'école \(tousalecole.fr\)](https://tousalecole.fr)

¹⁵ https://www.assurance-maladie.ameli.fr/sites/default/files/2023_fiche_maladies-respiratoires-chroniques-hors-mucoviscidose.pdf

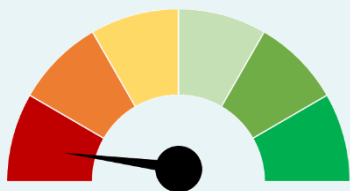
¹⁶ <https://www.sanofi.fr/fr/media/communiques-et-dossiers-de-presse/2024/les-francais-les-maladies-respiratoires-et-la-bpco-entre-urgence-sanitaire-inquietude-et-meconnaissance>

¹⁷ [DREES] [Le handicap en chiffres - Édition 2023 - Site internet maladies rares de l'hôpital Necker \(aphp.fr\)](https://drees.fr)

¹⁸ <https://www.insee.fr/fr/statistiques/7666863?sommaire=7666953>

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.



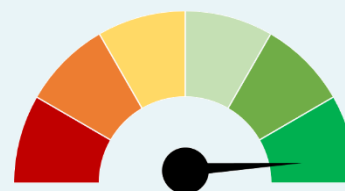
EN BONNE VOIE

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 » rassemble 29 organisations de patients, de professionnels de santé, de l'environnement, et d'usagers, impliquées dans la lutte contre les maladies respiratoires.

Notre mobilisation a démarré en 2021 par la réalisation d'une enquête nationale visant à faire un état des lieux sur la perception de la santé respiratoire par les Français. Méconnaissance des symptômes, minimisation des risques : le constat est clair, la population est désarmée face aux enjeux des maladies respiratoires. L'année 2024 a marqué un tournant pour la reconnaissance de la santé respiratoire comme priorité de santé publique via la constitution de l'Association Collectif Droit à Respirer (loi 1901) et les récents travaux de la Cour des Comptes.



COLLECTIF
**DROIT À
RESPIRER**