



Reconnaître pleinement le handicap respiratoire est une nécessité !

Pourquoi et comment améliorer la reconnaissance du handicap respiratoire et garantir un revenu d'existence pour tous

A l'occasion de l'élection présidentielle de 2022, l'association Vaincre la Mucoviscidose s'est mobilisée pour que les conséquences du handicap respiratoire dont souffrent les malades atteints de mucoviscidose soient pleinement prises en compte.

La mucoviscidose fait partie des troubles de santé invalidant mentionnés dans la loi du 11 février 2005 définissant le handicap : « constitue un handicap (...) toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »¹.

A ce titre, les personnes atteintes de mucoviscidose et leurs proches peuvent prétendre à certains dispositifs d'aide liés au champ du handicap.

Ces aides sont primordiales afin de permettre, dans un premier temps, aux parents d'enfants malades de pouvoir bénéficier d'une allocation compensatrice des frais liés à la mucoviscidose et/ou de la perte de revenus d'un parent. Ces dispositifs vont, dans un deuxième temps, bénéficier directement aux patients adultes. L'objectif de l'aide se transforme alors et va passer d'une logique de compensation à un objectif de revenu minimal d'existence lorsque les patients ne sont pas en mesure, ou que partiellement, de travailler.

¹ Loi N°2005-102 du 11 février 2005, Art. L. 114 (JO du 12 février 2005)

Des disparités liées à la reconnaissance du handicap respiratoire

La reconnaissance des situations de handicap se fait à partir d'une évaluation pluridisciplinaire basée sur les conséquences de la mucoviscidose sur la vie quotidienne, sociale et professionnelle de la personne. La mucoviscidose est une maladie complexe, évolutive et incurable, sa prise en charge se fait dans des centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) qui sont des services hospitaliers hautement spécialisés. Or, de nombreux refus d'allocation par les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) se font contre l'avis du médecin spécialiste, sans avoir reçu la personne concernée et sans courrier de motivation explicatif. Ainsi les équipes des CRCM relèvent qu'à état de santé et situation de handicap équivalents pour des patients suivis dans le même service, les différences d'attribution sont très marquées en fonction du département de résidence de la personne. Concernant les enfants, certaines MDPH refusent systématiquement de prendre en compte la réduction du temps de travail d'un parent qui justifie pourtant l'attribution d'un complément pour l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH). Ces inégalités, qui concernent de nombreuses situations de handicap sont très clairement identifiées dans un rapport de la Cour des Comptes de 2018 « *l'écart est désormais si important qu'il pose un problème d'équité territoriale et d'égal accès aux droits pour les personnes souffrant d'un handicap* »².

Ces inégalités de traitement tendent à fragiliser davantage les parents, déjà impactés par le handicap d'un enfant et les patients eux-mêmes, combattant la maladie au quotidien. Ils se retrouvent souvent contraints de devoir se battre davantage, formulant des recours, administratifs ou contentieux, puisant encore davantage de leur énergie afin de faire reconnaître ce handicap.

Anna 29 ans

« J'ai une allocation Adulte Handicapé depuis ma majorité, en déménageant mon dossier a été traité par une autre MDPH qui m'a refusé cette reconnaissance, vu mon état de santé c'était incompréhensible. J'ai obtenu gain de cause après un recours qui a duré 5 mois, j'ai survécu financièrement uniquement grâce aux aides financières de Vaincre la Mucoviscidose et aux soutiens de mes parents, ça m'a épuisée physiquement, financièrement et moralement. »

La méconnaissance du handicap respiratoire et en particulier de la mucoviscidose par les équipes pluridisciplinaires est un est des éléments explicatifs de ces inégalités. Les difficultés en termes de moyens données aux MDPH, dans une situation d'augmentation des demandes et d'élargissement de leurs missions constituent un frein majeur à l'objectif d'amélioration posé par La feuille de route « MDPH 2022 »³.

Les objectifs d'amélioration du dispositif de formation des équipes professionnelles sont un facteur clé pour une meilleure prise en compte du handicap respiratoire.

Par ailleurs, la connaissance statistique des personnes ayant recours aux MDPH est une des obligations contenues par la loi de 2005. A ce jour, le baromètre MDPH cible 5 grandes thématiques qui reflètent principalement les écarts des activités des MDPH avec les objectifs fixés. Ces indicateurs en cours de construction ne permettent pas à ce jour un codage des déficiences effectif qui permettent une réelle connaissance statistique et épidémiologique. Dans le champ du handicap respiratoire, le manque d'informations des droits accordés et le manque de formation des personnes en charge de l'évaluer concourent à une opacité et à un accompagnement des personnes atteintes de handicap très insuffisant au regard de l'ambition d'égalité des chances.

² Cour des Comptes. L'Allocation aux Adultes Handicapés, 2018

³ Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées « Feuille de route MDPH 2022 »

Un revenu d'existence décent et personnel pour vivre avec le handicap

En 2022, vivre avec l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) c'est vivre avec un revenu d'existence en dessous du seuil de pauvreté⁴. Les dernières revalorisations ont porté le montant de l'AAH à 903 euros mais ont été accompagnées de la suppression du complément de ressources⁵. Cette précarité financière se traduit par des restrictions de consommation d'autant plus difficile à vivre au quotidien que la mucoviscidose génère des dépenses supplémentaires non prises en charge par la Sécurité sociale (médicaments non remboursés, frais de déplacement pour les séances chez le kinésithérapeute, frais liés à une activité sportive).

En 2022, vivre avec l'AAH c'est aussi être condamné à vivre seul(e). Quand une personne vit en couple (mariage, PACS ou union libre), le calcul de son AAH tient compte des revenus de son conjoint, ce qui la maintient dans une dépendance financière insupportable et contraire à toute idée d'autonomie. En 2020, plus d'un adulte sur deux atteint de mucoviscidose a pu être concerné par cette dépendance financière⁶. Malgré une mobilisation massive, la revendication majeure des personnes en situation de handicap de pouvoir disposer de ressources propres n'a pas été entendue et a été remplacée par des abattements de revenus qui ne répondent pas à cet impératif de droits fondamentaux auquel la France s'est engagée⁷.

Une garantie Droits et ressources

Malgré des textes de lois applicables à l'ensemble du territoire français, certaines Caisses d'Allocations Familiales (CAF) semblent appliquer un règlement propre en matière de versement des droits sociaux, notamment en ce qui concerne les droits des personnes en situation de handicap. Par exemple, alors que certaines CAF appliquent automatiquement la neutralisation des ressources dès lors qu'un bénéficiaire de l'AAH les alerte sur l'absence de tout revenu professionnel, d'autres CAF avancent que la neutralisation des ressources n'est un droit que pour les bénéficiaires du RSA. Ce droit est pourtant bien cité dans l'article R821-4-4 du code de la sécurité sociale. Il en est de même pour le renouvellement de l'AJPP (Allocation journalière de présence parentale), rendu possible par la loi du 8 mars 2019 visant à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques. Certaines CAF semblent ignorer la portée de cette loi obligeant certains parents à se battre afin de respecter ce droit.

A ces interprétations erronées s'ajoutent la complexité des démarches et la dématérialisation du service public qui laissent les personnes concernées sans réponses et sans ressources et l'illisibilité des calculs : aucun simulateur ne permet de calculer le montant de son AAH.

Na pas recevoir une prestation accordée, ne pas en comprendre les raisons, ne pas pouvoir en discuter, autant d'épreuves que toute personne touchée par la mucoviscidose devra surmonter régulièrement.

C'est pourquoi, Vaincre la Mucoviscidose est mobilisée afin d'améliorer la reconnaissance du handicap respiratoire et de garantir aux patients un revenu d'existence.

⁴ Le seuil de pauvreté est équivalent à 60% du niveau de vie médian de la population, il est équivalent à 1102 euros en 2021 selon l'INSEE.

⁵ Le complément de ressources était une allocation complémentaire forfaitaire supprimée en 2019.

⁶ « Registre français de la Mucoviscidose, données 2020 », Vaincre la Mucoviscidose.

⁷ Rapport de la commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme de l'ONU, septembre 2021.

Améliorer la reconnaissance administrative du handicap respiratoire

Construire des plans de formations pour les équipes des MDPH incluant le handicap respiratoire

Dans le cadre de l'objectif de formation inscrit dans la feuille de route « MDPH 2022 » nous demandons que les formations des équipes pluridisciplinaires équipes évaluatrices soient formées sur les différents troubles de santé invalidant susceptibles de provoquer une situation de handicap respiratoire. Ces formations doivent être construites et pensées avec les associations de personnes concernées.

Rendre l'effectivité des droits mesurable en fournissant des données statistiques exhaustives

Bien que la création d'un baromètre soit une avancée majeure, nous demandons plus de transparence et d'y inclure davantage de données (nombre d'AAH, d'AAEH accordées par rapport au nombre de demandes) qui permettront une vision plus large des disparités départementales des plans de compensation proposés par les MDPH. Ces données devront servir de point d'appui afin de renforcer l'objectif de cohérence et d'équité dans les réponses données par les MDPH.

MDPH : passer d'une logique de moyens à un impératif de résultats

Des objectifs clairs de délai de réponse maximum doivent être fixés et respectés. En effet, la MDPH 2022¹ prévoit une « garantie délai » de réponse en 3 mois en 2022 mais aucune sanction n'est prévue. Ainsi les personnes en situation de handicap sont les seules à supporter les conséquences de ces retards.

Garantir un revenu d'existence pour tous :

- **Revaloriser l'AAH au-dessus du seuil de pauvreté**
Pour garantir un niveau de vie décent qui ne soit pas synonyme de pauvreté financière, de restrictions de consommations et de soins, le montant de l'AAH doit être porté au niveau du seuil de pauvreté.
- **Déconjugaliser l'AAH pour disposer d'un revenu d'existence personnel**
Pour garantir l'indépendance financière, condition sine qua non du principe d'autonomie et de pleine participation des personnes en situation de handicap à la vie sociale, l'AAH doit être un revenu personnel et déconjugalisé.

¹ Simplification de l'accès aux droits pour les personnes handicapées, réduction des délais de traitement de leurs demandes, harmonisation des règles d'octroi des droits dans tous les départements... Entre 2020 et 2022, toutes les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et les maisons départementales de l'autonomie (MDA) font l'objet d'un vaste chantier d'amélioration et de modernisation, visant à optimiser leur pilotage et leur fonctionnement.

