



## Contribution du CNCPH

### Stratégie Nationale de Santé

#### Pour vivre pleinement sa vie de citoyen !

Le CNCPH a été sollicité afin d'apporter une contribution synthétique à la Stratégie Nationale de Santé. Le CNCPH a construit cette contribution en reprenant les quatre axes de la SNS. Les propositions retenues ont souvent été préconisées dans différents rapports ou documents sans jamais avoir été concrétisées. Il s'agit donc bien pour le CNCPH de rappeler que la SNS doit apporter des solutions opérationnelles pour chaque priorité fixée, de s'assurer de sa déclinaison et de son évaluation sur l'ensemble des territoires à partir d'indicateurs mesurables. Le CNCPH souhaite être associé à la déclinaison concrète des actions retenues.

Au travers de cette stratégie nationale de santé, nous souhaitons rappeler que les personnes en situation de handicap sont avant tout des citoyennes, elles doivent accéder à l'ensemble du patrimoine commun : santé, école, culture, art, communication, emploi, ... La diversité fait la richesse de la société, la différence des personnes concernées par le handicap est un atout pour tous.

Elargissons la vision de la politique de santé aux autres domaines de la vie : l'accès au logement, l'éducation, la culture, les ressources financières, le sport concourent à l'amélioration de la santé de l'ensemble de la population !

Pensons à l'accessibilité universelle de toutes les actions que nous engageons au sein de cette SNS.

#### **1. La prévention et la promotion de la santé, tout au long de la vie et dans tous les milieux**

##### **Accessibilité aux politiques de prévention et de promotion de la santé**

- 1.1** Assurer une politique effective de prévention dans tous les domaines : instaurer des consultations régulières de prévention gratuites aux étapes clés de la vie, mettre en place un bilan de santé annuel, prévoir des incitations financières aux opérateurs développant des actions de prévention (investir dans la prévention = économie de demain sur les frais de santé). Les bilans de santé devront permettre l'accès au bilan neuropsychologique pour dépister des troubles et/ou faire un repérage précoce (troubles neurodéveloppementaux et/ou liées à des maladies neurodégénératives).

Inclure la santé à l'école, dans l'enseignement supérieur et dans l'entreprise dans la dynamique annoncée de recentrage vers la prévention.

- 1.2** Accompagner à la mise en place de comportements favorables à la santé à tous les âges de la vie et pour toutes les situations : pratique du sport, d'activités physiques, nutrition, conduites addictives... Concernant la nutrition, un focus particulier devra être fait pour les personnes rencontrant des difficultés particulières pour s'alimenter (personnes polyhandicapées- nutrition entérale). La santé des femmes (gynécologie notamment) doit faire l'objet d'actions spécifiques.
- 1.3** Revaloriser le rôle et coordonner les acteurs de la prévention existants (PMI, santé scolaire, santé du travail...) et les différentes administrations pour garantir la mise en place et la cohérence des actions.
- 1.4** Favoriser l'émergence de nouveaux champs de compétences afin de coordonner et d'assurer la promotion de la santé au sein des ESMS : éducateurs en promotion de la santé (un référent permettant d'assurer le déploiement des campagnes de prévention afin qu'elles touchent concrètement leur cible, de coordonner les actions en santé et d'augmenter le niveau de littératie en santé des personnes accompagnées), des médiateurs de la santé pouvant intervenir auprès de différents acteurs.
- 1.5** Intégrer dans tous les cursus de formation initiale et continue des acteurs de la petite enfance, de l'éducation nationale, des professions de santé, du social et du médico-social, des modules sur la prévention et la promotion de la santé et en particulier sur le neuro développement afin de favoriser le repérage précoce des difficultés rencontrées par l'enfant.
- 1.6** Développer l'autonomie en santé en mettant en œuvre des programmes d'éducation thérapeutique à destination des personnes en situation de handicap afin de développer leurs compétences en littératie en santé.
- 1.7** Développer des campagnes de prévention, de dépistage « grand public » via les différents types de média existant en lien étroit avec Santé Publique France et s'assurer de leur conception et accessibilité universelle prenant en compte la spécificité de chaque handicap (ex : campagne « agir tôt » menée par l'ANECAMSP), développer le dépistage de la fragilité de la personne en situation de handicap (à l'identique des personnes ordinaires) en prévention de la perte d'autonomie, de la dépendance.
- 1.8** Mettre en place un plan ambitieux d'accès à la santé bucco-dentaire.
- 1.9** Lutter efficacement contre la maltraitance et les violences faites aux personnes en situation de handicap. Lutter contre la stigmatisation de certaines maladies et handicap (notamment psychique), véritable frein à la prévention.

### **Prévenir les conséquences liées au handicap**

- 1.10** Adopter une démarche en 4 temps pour agir au plus tôt afin d'éviter les pertes de chance de l'enfant : repérer-dépister les difficultés /mettre en place rapidement des interventions/mettre en œuvre une démarche diagnostique multifonctionnelle / réaliser les interventions adaptées : repérer/agir/diagnostiquer/agir dans une approche pluri professionnelle.
- 1.11** Assurer la prise en charge financière des bilans nécessaires aux diagnostics multifonctionnels et aux évaluations (troubles cognitifs et métacognitifs).

- 1.12** Acculturer les personnes en situation de handicap et les acteurs de santé à la prévention des risques spécifiques liés à la déficience qui est à la source du handicap (ex : le reflux vésico-urétéral des personnes paraplégiques ou l'ostéoporose des personnes polyhandicapées) ou liés aux traitements médicamenteux (syndrome métabolique, maladies cardiovasculaires des personnes sous neuroleptiques) ou liés au vieillissement des personnes.
- 1.13** Former les professionnels à repérer et accompagner les problématiques de santé chez les aidants et développer un panel de réponses adaptées (soutien psychologique, répit, bilan annuel de santé ...)

### **Développer la connaissance des besoins**

- 1.14** Construire un système d'information permettant de connaître les besoins des personnes, les données épidémiologiques sur les territoires afin d'anticiper les solutions à prévoir et permettre une coordination des acteurs par la mise en place du dossier médical partagé (DMP). Le DMP doit intégrer le volet social et médico-social.

## **2. La lutte contre les inégalités sociales et territoriales d'accès à la santé**

### **Favoriser des parcours de santé en proximité et accessible**

- 2.1** Mettre en œuvre rapidement les propositions du CNCPPH pour faciliter au quotidien la vie des personnes en situation de handicap et leurs aidants par la clarification de la répartition entre gestes de soins et actes de la vie quotidienne et l'évolution des pratiques professionnelles (Document de propositions en ANNEXE).
- 2.2** Garantir un accès aux soins et à l'accompagnement dans les établissements de santé prenant en compte la diversité des handicaps (application notamment des recommandations du guide de la HAS sur l'accueil des personnes en situation de handicap dans les établissements de santé – Intégrer ces recommandations dans la certification des établissements de santé).
- 2.3** Assurer un programme d'accessibilité universelle des lieux de soins, des installations et des équipements et prévoir une prise en charge effective des coûts de transport pour accéder aux établissements et aux dispositifs répondant aux besoins en soin des personnes.
- 2.4** Garantir un accès aux soins effectifs dans les ESMS : ne pas avoir à faire le choix entre être soigné et être accompagné (infirmière H24 auprès des personnes polyhandicapées, temps de rééducation suffisant...) : prévoir des équipes médicales et paramédicales suffisantes.
- 2.5** Assurer la pratique des soins palliatifs en MAS et FAM par une acculturation et une permanence infirmière.
- 2.6** Assurer la coordination des soins entre les acteurs de l'Education Nationale et les professionnels de santé, que l'exercice s'effectue en libéral ou en service médico-social
- 2.7** Intégrer dans le périmètre des ARS la médecine scolaire et la médecine du travail pour garantir une cohérence des actions.
- 2.8** Organiser des parcours de soins privilégiant l'accès au milieu ordinaire et garantissant la compensation du handicap : Dispositifs d'appui aux acteurs (type Infirmière de liaison, HandiSanté 13), consultations dédiées et centres de référence et organisation de soins

spécifiques sur des thématiques ciblées et prioritaires : santé buccodentaire par ex avec le réseau Handident ;

- 2.9** Accompagner les acteurs de santé et les personnes en situation de handicap sur la santé sexuelle et reproductive en s'appuyant également sur les réseaux experts.
- 2.10** Développer la promotion de la santé à l'école pour permettre d'acquérir des connaissances, de développer l'esprit d'analyse et d'adopter des comportements favorables à la santé de manière responsable et autonome (développement des compétences psychosociales). L'accent doit être mis dès le premier degré dans une dynamique de parcours tout au long de la scolarité permettant des interventions collectives et individuelles au bénéfice de tous.
- 2.11** Promouvoir l'activité physique adaptée prescrite par le médecin traitant à des personnes atteintes d'une affection de longue durée (Décret n° 2016-1990 du 30 décembre 2016).

### **Améliorer l'accès financier à la santé**

- 2.12** Garantir aux personnes en situation de handicap un niveau de ressource et de compensation (PCH) permettant d'améliorer les déterminants de leur santé
- 2.13** Faire évoluer la liste des dispositifs médicaux afin d'assurer des modalités de remboursement et de prises en charges adaptées aux demandes formulées (nouveaux dispositifs d'aides technologiques, nouvelle gamme de fauteuils roulants plus adaptés...)
- 2.14** Lancer une étude portant sur les restes à charges en santé liés au handicap, le niveau des avances de frais, dans le cadre notamment de la majoration de certaines consultations et en l'absence d'un tiers-payant généralisé, et le renoncement aux soins pour motif financier est nécessaire pour identifier les mesures à prendre pour réduire les inégalités sociales d'accès à la santé.

## **3. La nécessité d'accroître la pertinence et la qualité des soins**

### **Reconnaître l'expertise d'usage**

- 3.1** Donner les moyens et outils aux personnes en situation de handicap leur permettant d'être acteurs dans leur parcours de santé : en s'appuyant sur les bonnes pratiques existantes, déployer une stratégie nationale permettant de développer des outils et actions de formation favorisant la participation pleine et entière des personnes dans leur parcours de santé et le choix de leur accompagnement (en lien avec la HAS, le SPIS, la CNS - commission Droit des usagers), afin de développer les compétences en littératie en santé
- 3.2** Favoriser et promouvoir la pairémulation et l'expertise d'usage des personnes en situation de handicap.
- 3.3** Reconnaître, lorsque la personne le souhaite, le rôle des aidants comme partenaires et experts dans l'accompagnement et souvent dans les soins quotidiens, permettant d'assurer un parcours de santé (soins et accompagnement) sans rupture (voire guide HAS en établissement de santé, délégations de soins quotidiens).
- 3.4** Prévenir l'épuisement des aidants familiaux.

### **Professionaliser les acteurs et les organisations**

- 3.5** Développer des actions de formations des acteurs de santé et des aidants par des approches pédagogiques diversifiées associant les personnes en situation de handicap (MOOC, serious game, e-learning) en mutualisant notamment les fonds de la formation professionnelle des OPCA couvrant le champ de la santé (avec la DGCS, DGOS, CPC, OPCA, CNSA) *Rappelons bien entendu que les formations interdisciplinaires sont à privilégier et que les personnes concernées par le handicap et leurs aidants sont à mobiliser dans la conception et l'animation de ces formations.*
- 3.6** Renforcer la médecine scolaire afin de lui permettre de remplir toutes ses missions et notamment suivre les élèves en situation de handicap, coordonner les professionnels de santé dans et hors école, ou rendre des avis sur les aménagements pédagogiques ou aménagements d'examens.
- 3.7** Promouvoir le « service sanitaire », les stages des étudiants en médecine au sein des ESMS
- 3.8** Former les agences, institutions, organisations professionnelles au déploiement d'information accessible à tous et à chacun (avec le SPIS, Santé Publique France...).
- 3.9** Intégrer les projets de soin au sein de chaque ESMS et les intégrer dans les paramètres de l'évaluation externe.
- 3.10** Déterminer des actions spécifiques d'accompagnement et d'évaluation afin que les personnes en situation de handicap puissent bénéficier en toute sécurité du virage ambulatoire.
- 3.11** Identifier les difficultés engendrés par les déserts médicaux pour les personnes en situation de handicap et mettre en place un plan d'actions adapté à chaque territoire (zone rurale, de montagne...)
- 3.12** Valoriser les temps de synthèse et des consultations longues dans la phase de recherche de diagnostic.

### Adapter la tarification aux besoins

- 3.13** Prévoir la mise en place et le financement de consultations conjointes (Professionnels du médico-social / Professionnels sanitaires) pour une meilleure prise en compte des besoins de la personne et une efficacité du soin dispensé.
- 3.14** Mettre en place une rémunération au forfait des équipes de soins de proximité qui assurent le suivi de personnes handicapées afin de favoriser une meilleure coordination et répartition/délégation de tâches entre professionnels médicaux et para-médicaux.
- 3.15** Assurer des interventions complémentaires de différents dispositifs sanitaires et médico-sociaux au service du parcours d'une personne (CAMSP et professionnels libéraux/ SAMSAS et HAD / aides humaines type auxiliaire de vie et HAD).
- 3.16** Prévoir des modes de tarification prenant en compte l'accès aux déterminants de santé des personnes en situation de handicap au sein des ESMS – sortir d'une logique à la place/ taux d'occupation réduisant les personnes en situation de handicap à leurs seuls besoins vitaux.
- 3.17** Assurer au praticien consulté, par la reconnaissance tarifaire, de disposer du temps nécessaire pour une consultation pouvant être plus longue et plus complexe, pouvant aussi nécessiter des moyens techniques spécifiques.

## 4. L'innovation

- 4.1** Assurer un financement ou remboursement d'un pack d'outils connectés (pack à déterminer en fonction des besoins des personnes : aides à la communication, bracelets anti-chute..) et prévoir la labellisation de ces outils (co-élaborés avec les personnes concernées).
- 4.2** Construire un cadre éthique de l'utilisation de la télémédecine pour qu'elle bénéficie à **tous** afin notamment de faire face aux déserts médicaux et aux manques de certaines spécialités sur le territoire
- Afin que l'utilisation de la télémédecine s'adresse à tous et ne vienne pas accentuer les inégalités en santé, un cadre éthique doit être posé afin de s'assurer :
- de son accessibilité financière et d'usage ;
  - de l'accompagnement à sa mise en œuvre auprès des publics les plus éloignés du système de santé ;
  - de son utilisation raisonnée qui ne vienne pas se substituer à la relation humaine du prendre soins ;
  - du respect de la vie privée et de la confidentialité des données de santé
- 4.3** Prévoir une opération « médico-sociale numérique » à l'instar de celle réalisée dans le sanitaire afin de doter de systèmes d'information performants les ESMS. Prévoir des SI interopérables avec les autres secteurs et acteurs afin de contribuer de manière opérationnelle à l'accompagnement des parcours des personnes en situation de handicap.
- 4.4** Rendre obligatoire les critères d'accessibilité universelle dans toutes les innovations
- 4.5** Favoriser l'émergence de projets pilotes en prévoyant un retour de leur impact sociétal et économique afin de les modéliser et les essayer. En prévoyant aussi dans les projets l'étude de leur impact social et économique, des possibilités de modélisation et son déploiement à grande échelle afin que le projet se déploie et ne reste pas que pilote