

Pour une stratégie nationale de santé adaptée aux personnes en situation de handicap

Contribution de l'APF

Octobre 2017

Enjeux et contexte

La loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé stipule que la politique de santé conduite dans le cadre d'une stratégie nationale de santé, est adaptée aux besoins des personnes en situation de handicap et de leurs aidants familiaux.

Or, les constats de difficultés d'accès à la santé posés par l'audition publique de la HAS relative à l'accès aux soins des personnes en situation de handicap réalisée en 2008, sont 10 ans après, toujours d'actualité. Les personnes en situation de handicap sont majoritairement touchées par les inégalités sociales et territoriales en santé.

Aussi, les travaux de construction de la Stratégie Nationale de Santé (SNS) 2017-2022 doivent impérativement donner le cap à la mise en place d'une politique publique de santé, et à l'élaboration de mesures concrètes, adaptées aux besoins et aspirations des personnes en situation de handicap et de leur entourage pour un accès effectif à la santé.

C'est aussi l'occasion de prévoir les modalités de réponses aux obligations de la France en matière de mise en œuvre de l'Objectif de Développement Durable (ODD) numéro 3 de l'Agenda 2030 de l'ONU et de l'article 25 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

Prendre en compte les besoins et respecter des principes fondamentaux

Les besoins en santé des personnes en situation de handicap sont de deux ordres :

- les besoins de santé ordinaire communs à tout citoyen qui nécessitent souvent une approche spécifique pour rendre le système de santé accessible ;
- les besoins de santé spécifiques liés à une pathologie invalidante.

L'accès à la santé pour tous implique la possibilité pour toute personne en situation de handicap d'accéder à l'ensemble des services de santé dans les conditions du droit commun, ainsi que par la prise en compte de ses besoins spécifiques.

Les valeurs d'une politique publique de santé favorisant le « prendre soin » des personnes en situation de handicap doivent être guidées par le respect des droits fondamentaux des personnes, la dignité, l'équité, la solidarité et l'éthique. Elle doit garantir le libre choix éclairé des personnes par l'augmentation du niveau de littératie en santé et la levée des freins à l'accès équitable pour tous à des services de santé pertinents et de qualité.

Pour cela, l'APF appelle à ce que la stratégie nationale de santé :

- soit multisectorielle afin d'agir sur tous les déterminants de santé et mettre en synergie l'ensemble des acteurs qui participent à la construction des parcours de santé : les patients et leur entourage, les professionnels de santé, les associations qui concourent au lien social ... ,
- soit construite à partir de l'évaluation des besoins et de l'expertise d'usage des patients ;
- identifie et mette en œuvre des indicateurs d'évaluation de son impact et de ses résultats.

La prévention et la promotion de la santé

- Assurer l'accessibilité universelle des lieux de prévention, matériels de dépistages, et des messages de prévention
- Accompagner à la mise en place de comportements favorables à la santé à tous les âges de la vie et pour toutes les situations
- Faire de la promotion de la santé bucco-dentaire et la santé sexuelle des priorités
- Promouvoir la santé des aidants

Les inégalités sociales et territoriales d'accès à la santé

- Garantir l'accessibilité universelle aux lieux de prévention et de soins (cf axe prévention)
- Lever les obstacles financiers à la santé
- En finir avec les déserts médicaux, véritable double peine pour les personnes en situation de handicap

La pertinence et la qualité des soins

- Lever les freins institutionnels à une meilleure articulation des acteurs du médico-social et du sanitaire
- S'assurer de la qualité des soins et de l'accompagnement dans le cadre du virage ambulatoire
- Professionnaliser les acteurs et les organisations

L'innovation

- Prendre en compte l'expertise et la qualité d'usage pour une conception universelle réussie de l'innovation
- Construire un cadre éthique de l'utilisation de la télémédecine pour qu'ils bénéficient à tous.

Assurer l'accessibilité universelle des lieux de prévention, matériels de dépistages, et des messages de prévention

L'accessibilité universelle est la capacité pour un individu d'atteindre les biens, les services ou les activités qu'il désire. Tel n'est pas le cas dans le domaine de la prévention, des matériels de dépistage et des messages de prévention. S'ils existent des normes pour le bâti, le reste n'a pas été pensé. A titre illustratif de nombreuses femmes en fauteuil roulant renoncent à se faire dépister du cancer des seins faute de mammographie adaptée.

Il est temps de lancer un chantier prioritaire sur le sujet et de répondre aux engagements de campagne du président de la République sur le sujet : actions incitatives à l'accessibilité des cabinets médicaux, développement d'appareils médicaux adaptés et innovants, adaptation aux besoins des personnes en situation de handicap nos établissements et services de santé.

Accompagner à la mise en place de comportements favorables à la santé à tous les âges de la vie et pour toutes les situations

La question de la promotion de la santé doit se jouer en proximité afin de transformer les messages généralistes de prévention en comportement effectif, acceptable et intégrable dans la vie quotidienne des personnes. Ainsi, la question de la pratique de l'activité sportive interroge des personnes handicapées motrices ou encore des parents qui n'ont pas de mode de garde pour leurs enfants. Ou encore, comment assurez l'équilibre alimentaire et nutritionnel de mes repas avec un budget contraint ? Autant de question et de freins à lever en proximité avec les personnes dans un territoire donné.

Il est nécessaire de développer de manière structurée des acteurs de proximité en éducation en santé sur tous les territoires qui permettraient de construire en lien avec les acteurs locaux (associations, collectivités territoriales, institutions), des mesures effectives permettant d'accompagner à la mise en place de comportements favorables à la santé à tous les âges de la vie et pour toutes les situations, quel que soit le lieu de vie.

Faire de la promotion de la santé bucco-dentaire et la santé sexuelle des priorités

Ces deux domaines sont rarement une priorité dans le parcours des personnes en situation de handicap. La gravité des conséquences du handicap relègue parfois au second plan ces questions et les difficultés d'accès aux dispositifs se traduisent par des renoncements aux soins.

Aussi, la mise en œuvre effective de la stratégie nationale de santé sexuelle 2017-2030 et son accessibilité dans son ensemble aux personnes en situation de handicap (et non pas seulement l'axe qui les concernent) est une priorité à ne pas perdre de vue.

Une stratégie pour la santé bucco-dentaire doit être elle pensée.

Promouvoir la santé des aidants

Plus de huit millions d'aidants familiaux ou proches viennent en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de de leur entourage, pour des activités quotidiennes. Au-delà d'un certain seuil de l'aide (volume, durée, intensité), le bien-être de l'aidant s'altère du fait des problèmes de santé physiques, mentaux et psychologiques (risque d'épuisement...).

Il est nécessaire aujourd'hui de 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 ...).

Garantir l'accessibilité universelle aux lieux de prévention et de soins (cf axe prévention)

L'accessibilité des lieux de soins (cheminement, établissements), des équipements (ex. radiologie, table d'examen ...) et des services (ex. prise de rendez-vous) doit être garantie à tous les handicaps et sur tout le territoire. C'est une condition incontournable du libre choix de la personne de son praticien.

Lever les obstacles financiers à la santé

La question financière est l'un des facteurs récurrents du renoncement aux soins. Or la population en situation de handicap est relativement pauvre : 1,1 million de personnes sont bénéficiaires de l'AAH et vivent sous le seuil de pauvreté. Par ailleurs le handicap peut conduire à un besoin de soins plus fréquent ou plus fractionné et le recours à des produits de santé considérés comme du confort et donc non remboursables.

Le lancement d'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. A titre illustratif, une première mesure pourrait être la sortie effective de la nouvelle nomenclature LPPR (liste des prestations et produits remboursables par l'Assurance Maladie) des VPH (Véhicules pour personnes handicapées) ou encore des contrats homologués ACS adaptés aux besoins en aides techniques des personnes en situation de handicap.

En finir avec les déserts médicaux, véritable double peine pour les personnes en situation de handicap

Trouver un cabinet accessible, un professionnel de santé qui accepte de vous recevoir ou de venir à votre domicile ou encore de devenir votre médecin de traitant réduit déjà de fait le choix de votre professionnel de santé lorsque vous êtes en situation de handicap. Mais lorsque cette recherche s'inscrit dans un désert médical, les chances de trouver un praticien, sans même parler de choix, s'amenuisent.

Il est temps de trouver des solutions efficaces aux déserts médicaux en articulation avec les questions d'aménagement du territoire. Ces solutions doivent tenir compte des publics les plus éloignés du système de santé afin qu'elles ne se traduisent pas par une offre de soins dégradée. Ainsi la question du transfert de tâche ou encore de la télémédecine doit être compatibles avec un soin de qualité, sécurisé et adapté au regard des besoins spécifiques des personnes en situation de handicap. La question de la prise en charge des transports sanitaires adaptés à la réalité de l'offre de soins sur les territoires est également à intégrer dans cette réflexion.

Lever les freins institutionnels à une meilleure articulation des acteurs du médico-social et du sanitaire

Du fait de leur handicap, un certain nombre de personnes dépendent d'une tierce personne, aidants familiaux ou professionnels, pour réaliser des gestes de soins rendus nécessaires par leur handicap et des actes d'aide à la vie quotidienne liés à l'entretien corporel. L'articulation des acteurs du médico-social et du sanitaire est alors indispensable pour permettre aux personnes de recevoir des soins appropriés.

Or trop souvent les parcours de santé se heurtent au refus d'une intervention complémentaire (HAD-SAMSAH, CAMPS-libéraux, SAAD-hospitalisation ...) alors même que cette dernière permet une réelle prise en compte de tous les besoins quotidiens de la personne permettant souvent ainsi son maintien à domicile. Il est nécessaire d'avoir aujourd'hui des règles claires qui garantissent le libre choix du parcours de santé.

S'assurer de la qualité des soins et de l'accompagnement dans le cadre du virage ambulatoire

Le virage ambulatoire suppose l'intervention d'une pluralité d'acteurs et de lieux et impose des efforts de coordination plus importants tout au long des étapes de la prise en charge des patients et ce dans un contexte où l'accompagnement à domicile est parfois insuffisant, et la médecine de ville pas toujours accessible aux personnes en situation de handicap

Aussi, il est nécessaire de mettre en place des actions spécifiques d'accompagnement et d'évaluation afin que les personnes en situation de handicap puissent bénéficier en toute sécurité du virage ambulatoire.

Professionaliser les acteurs et les organisations

La méconnaissance du handicap et de son impact sur la vie quotidienne des personnes en situation de handicap leur rend le système de santé peu accessible. Afin de soutenir les actions des professionnels de santé, l'objectif est de les outiller dans l'optique d'accompagner leurs pratiques. Il s'agit de trouver le meilleur équilibre entre impossibilité de soins et surmédicalisation.

Il s'agit de porter un plan ambitieux de professionnalisation des acteurs et des organisations qui :

- vient rendre effectif la mise en œuvre de l'article. L. 1110-1-1 du code de la santé publique par sa déclinaison opérationnelle dans toutes les formations initiales et continues des professionnels (contenu de formation, intégration dans les examens),
- s'assure de l'effectivité du guide HAS « l'accueil de la personne en situation de handicap dans les établissements de santé » en l'intégrant dans la certification des établissements,
- évalue et rend cohérent les différents dispositifs d'organisation et de coordination des soins (ex. plateforme territoriale d'appui, filière handicap des GHT ...).

Prendre en compte l'expertise et la qualité d'usage pour une conception universelle réussie de l'innovation

Pour que l'innovation profite à tous il est nécessaire qu'elle réponde aux critères de la conception universelle, en créant des environnements, produits, communications, technologies de l'information et services qui soient accessibles, compréhensibles et utilisables par tous ; de préférence sans devoir recourir à des solutions nécessitant une adaptation. Elle doit pour cela mettre au cœur de sa stratégie, la qualité d'usage afin de répondre aux besoins et attentes des usagers et utilisateurs en partant de l'expertise de leur vie quotidienne.

Construire un cadre éthique de l'utilisation de la télémédecine pour qu'ils bénéficient à tous.

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.

Présentation de l'APF

Association créée en 1933 et reconnue d'utilité publique. Un mouvement national de défense et de représentation des personnes avec un handicap et de leur famille qui milite pour l'égalité des droits et l'exercice d'une pleine citoyenneté. L'APF développe une offre de service social et médico-social sur tout le territoire.

L'APF en chiffres : 25 000 adhérents, 30 000 usagers, 13 500 salariés, 450 structures