

# **C**onseil national consultatif des personnes handicapées

**CNCPH**

## **Contribution du CNCPH** **dans le cadre de la concertation relative au projet de loi de santé** ***Séance CNCPH du 10 juillet 2014***

Ce document de synthèse fait suite aux échanges du 12 mai 2014 de la commission organisation institutionnelle avec François Crémieux, coordonnateur du pôle organisation territoriale des soins du Cabinet de Mme Touraine.

Le CNCPH déplore à nouveau les modalités de la concertation (délais de travail de la commission, envoi incomplet des documents la veille de la commission). Ces conditions ne respectent aucunement les principes de démocratie participative que le projet de loi veut lui même renforcer. De ce fait, le CNCPH se réserve la possibilité de compléter cette contribution d'un **avis ultérieur dans lequel sera notamment abordée la thématique de la santé mentale en lien avec le groupe handicap psychique.**

### Table des matières

<b>1-Organisation institutionnelle. La politique de santé est aussi une politique du handicap</b> .....	1
<b>2-Les préalables à l'instauration d'une logique de parcours</b> .....	4
<b>3-Intégration d'un article sur « le droit à l'accompagnement »</b> .....	6

### **1-Organisation institutionnelle. La politique de santé est aussi une politique du handicap**

#### **Constats**

Le Gouvernement a affirmé à travers les conclusions du Comité interministériel du handicap que la politique du handicap ne relève plus simplement d'une logique d'action sociale mais prend son assise sur la juste articulation entre les politiques de santé, d'autonomie et l'ensemble des politiques publiques (emploi, logement, éducation, culture....).

Les liens entre la politique de santé et celle du handicap sont défailants, qu'ils s'agissent d'accès économique et physique aux soins des personnes en situation de handicap, d'organisation des parcours de santé, d'amélioration des techniques de prise en charge, de recherche croisée entre santé et autonomie, ou de la mise en cohérence des droits ou des instances de participation.

Les préoccupations prioritaires du CNCPH détaillées ci-dessous devront être prises en compte dans le projet de loi de santé.

## **Propositions**

### **Renforcer les liens entre la politique nationale du handicap et celle de la santé**

- **Permettre au CIH d'assurer sa fonction transversale sur l'ensemble des politiques publiques, y compris la santé.**
  - Le CIH est une instance essentielle à l'articulation des politiques du handicap dans l'ensemble des politiques publiques. La politique du handicap doit être resituée dans un contexte sociétal et non se formaliser systématiquement par une politique sectorielle et populationnelle.
  - Favoriser les liens entre le Comité interministériel à la santé et le CIH, tout en impliquant le CNCPH dans le suivi de ses travaux.

### **Information et statistiques en santé**

Une meilleure connaissance des besoins en santé de la population en situation de handicap est nécessaire pour élaborer et mener des actions de renforcement de l'accès aux soins.

- Mettre en commun les outils d'information statistique afin que le décideur public puisse définir une stratégie en fonction des besoins de santé de la population en situation de handicap.
- Conformément aux préconisations des travaux d'Agnès Jeannet (IGAS) et de Laurent Vachey (IGF), identifier les dépenses de santé des personnes en situation de handicap pour en avoir une vision globale.

### **Les Agences régionales de santé et les territoires de santé**

#### **Strate de gouvernance, le niveau régional**

- Les Agences régionales de santé doivent favoriser la coopération et la cohérence des interventions de soins et d'accompagnement.
  - Inclure dans chaque Projet régional de santé (et schémas associés) un axe visant exclusivement la coopération sanitaire avec le champ du handicap
  - Inclure dans chaque Projet régional de santé (et schémas associés) un axe structurant la dynamique territoriale en faveur de la santé des personnes en situation de handicap (prévention, éducation à la santé, accès physique et financier aux soins, médicalisation et formation...).
  - Renforcement des Commissions de Coordination des Politiques Publiques (médico-sociale et prévention) des ARS. Les CCPP, lieux de coordination des politiques de santé des ARS, doivent être évaluées. Les pratiques innovantes en matière de coordination institutionnelle doivent être relevées pour un éventuel essaimage. Le CNCPH préconise la présence des associations représentatives du champ du handicap et

une diffusion de leurs travaux incluant une analyse des freins et leviers régionaux à la coordination institutionnelle.

- La proposition de service territorial de santé au public (STSP) apportant une *'réponse en santé accessible et lisible pour chacun'*, particulièrement l'axe prioritaire relatif à l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, constitue un objectif législatif majeur qui vient concrétiser l'une des recommandations du rapport Jacob. Dans un souci de réalisme, le STSP pour traiter de l'organisation de l'accès à la santé (soins, prévention, éducation) devra être conforté par des mesures fortes pour impliquer l'ensemble des acteurs concernés. Ainsi, sous l'égide du DGARS, devront se réunir en fonction de la précision de la thématique, les associations, unions et regroupements des professions médicales, et paramédicales, les associations et collectifs représentant les usagers et les personnes en situation de handicap, les établissements et services de santé et médico-sociaux, les collectivités territoriales, les MDPH et les organismes locaux de protection sociale.

Aussi, cette évolution organisationnelle ne peut échapper à l'octroi d'un droit à l'accompagnement en santé (CF infra).

- Faire évoluer les missions des agences régionales de santé dans la perspective d'une articulation **avec le champ social**. L'objectif poursuivi doit viser l'articulation territoriale des politiques d'accompagnement sanitaires / médico-sociales et sociales.
- Inclure la médecine scolaire et la médecine du travail dans le périmètre des ARS.
- **Modification du PRIAC**
  - Intégration dans les PRIAC des besoins constatés mais non financés

#### Clarification organisationnelle des instances de participation et démocratie en santé

**Les missions respectives des CRSA et des futurs conseils territoriaux de santé doivent être précisées** et mises en cohérence.

- Le CNCPH réaffirme son attachement à l'existence de lieux de concertation dans le champ du handicap tant au niveau national que régional et local.

**L'exercice différencié entre les droits des usagers du secteur médico-social (loi du 2 janvier 2002) et ceux des patients du secteur sanitaire (loi du 4 mars 2002) fragmente l'exercice des droits des citoyens tout au long de leur parcours. (CF chapitre prospectif du rapport 2013 de la CNSA).**

**La terminologie 'démocratie sanitaire' ne correspond plus à la logique des parcours de santé, son approche étant strictement hospitalière. Ainsi, il convient de renommer la 'démocratie sanitaire' par la 'démocratie en santé' et de prendre en considération l'ensemble des pratiques de la santé, dont la médecine de ville.**

## 2-Les préalables à l'instauration d'une logique de parcours

### Constats - Travaux à mobiliser par le cabinet de Mme Touraine :

Plusieurs rapports établissent des constats et font des propositions partagées par le CNCPH qu'il convient d'intégrer dans la loi.

-Rapport sur dépistage, diagnostic et accompagnement précoces des handicaps chez l'enfant. Conférence Nationale de Santé - David Causse et Philippe Calmette. Juin 2012

-Rapport sur le cout économique et social de l'Autisme Christel Prado – Conseil économique social et environnemental. Octobre 2012

Rapports et missions :

- Audition publique de la Haute Autorité de santé sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Octobre 2008
- Rapport du CNCPH de 2010 (chapitre 10)
- Rapport de Pascal Jacob sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Avril 2013

### Propositions

Pour le CNCPH, un changement des cultures professionnelles est indispensable afin de ne pas réduire le patient à sa pathologie.

Introduire dans les formations initiales des professions médicales et paramédicales des connaissances sur le handicap.

- **Formation médicale :**

- Uniformiser un « module handicap » avec un nombre d'heures minimum permettant d'avoir des notions sur les différents types de handicap (diagnostic, annonce du diagnostic aux familles et aux proches, accompagnement médico-social, relais, prise en compte de la parole des personnes en situation de handicap et de leurs proches, prise en charge de la douleur, prise en compte de la parole de la personne y compris en cas de difficulté d'élocution ou de communication, Classification Internationale du Fonctionnement ...)

- **Formation paramédicale -Infirmière :**

- Rendre obligatoire un stage dans un établissement ou service médico-social accompagnant des enfants ou des adultes en situation de handicap. Ce stage doit s'accompagner d'une formation théorique sur le handicap.

Introduire dans les formations initiales des professions sociales, médico-sociales et territoriales concernées des connaissances sur le secteur sanitaire.

- **Formation des travailleurs sociaux :**

- Inclure un module commun « parcours de soins » aux formations permettant d'avoir des notions sur l'identification d'un besoin de soins, sur l'orientation et l'accompagnement de la personne en situation de handicap vers les bons interlocuteurs.

## Favoriser la mise en place de formations transversales entre les professions des secteurs sanitaire et médico-social.

- **Formation transversale** entre les professions médicales, paramédicales et les professions sociales avec des modules communs sur la définition du handicap, la santé, les règles d'hygiène, de confort et de sécurité dans la vie quotidienne, le cadre législatif, la nouvelle politique du handicap.
- Les formations continues dont le DPC (Développement personnel continu) doivent devenir des leviers à une montée en compétences telles qu'évoquées ci-dessus.

## Démarche qualité et certification hospitalière

- Intégrer le sujet de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap dans les démarches qualité, à travers la certification.
- Intégrer dans la V2011 l'obligation pour les établissements de santé d'assurer un accompagnement social permettant le maintien des aides (humaines, financières, techniques,...) durant la période d'hospitalisation (à partir des principes de la Charte concernant l'Accueil de la personne handicapée à l'hôpital et de la Charte de la personne dans son parcours personnalisé de santé et des professionnels l'accompagnant)
- Développer, formaliser et soutenir les conventionnements entre les établissements sanitaires et médicosociaux pour assurer l'accès et la continuité de soins de qualité, urgents et programmés.

## Evolution et rémunération de l'offre de premier recours

- Développer et financer les consultations « à blanc » et les consultations et séances d'ergothérapie et de psychomotricité
- Faire évoluer le dispositif de rémunération des professionnels de santé en créant une rémunération spécifique pour les prises en charge des personnes qui nécessitent, au regard de leur situation et de leur besoin, plus de temps, de soins.

## L'offre en médicaments

- Imposer aux industriels élaborant des produits de santé et dispositifs médicaux de les rendre utilisables par les personnes en situation de handicap (notice facile à lire, *flash code*).
- Introduire ce critère pour l'obtention de l'AMM (autorisation de mise sur le marché) et la fixation du prix au CEPS (comité économique des produits de santé)

### 3-Intégration d'un article sur « le droit à l'accompagnement »

#### Constats

##### **L'amélioration de la fluidité des parcours passe aussi par l'accompagnement des malades.**

Confrontée à une maladie grave ou à une situation de santé complexe, les personnes en situation de handicap peuvent avoir besoin d'être accompagnées, c'est-à-dire informées, conseillées, écoutées, comprises, soutenues, formées, afin que leurs capacités à agir, à choisir, à exercer leur libre arbitre, à accéder à leurs droits et à envisager et poursuivre de nouveaux projets de vie puissent être préservées et développées. Et plus la maladie est grave et complexe plus la perte de repères et les bouleversements qu'elle génère renforce ce besoin. Il apparaît aujourd'hui important que la loi identifie clairement que l'accompagnement des personnes malades, centré sur le renforcement de leur autonomie et de leurs capacités de décision, est une mission à part entière du système de santé.

#### Propositions

- L'inscription dans le Code de santé publique d'un nouvel article donnant une définition de l'accompagnement et l'identifiant comme un droit pour les malades concernés par les situations les plus complexes.
- La création dans le code de santé publique d'une fonction de référent de parcours de santé, assortie d'un cahier des charges qui fixerait les missions minimales d'information, de conseil, de prévention, d'orientation, de coaching ... orientées vers le développement de l'autonomie des patients.