



Contribution APF France handicap **Projet soumis à consultation - Stratégie Nationale de Santé 2023-2033**

En tant que membre de la Conférence Nationale de Santé, nous vous transmettons notre contribution au projet de Stratégie Nationale de Santé (SNS) 2023-2033.

Si le projet proposé présente des avancées pertinentes, il nous semble toutefois qu'il manque d'une vision stratégique ambitieuse et pourrait être renforcé sur de nombreux aspects.

Une stratégie sur un temps long, porteuse de valeurs fortes et incluant le handicap...

Nous saluons le fait que cette nouvelle stratégie nationale de santé soit établie pour 10 ans, et non 5 comme auparavant. Inscrire cette stratégie sur un temps long, déconnecté des échéances politiques, est en effet nécessaire pour faire avancer des objectifs à moyen et long terme.

Le projet porte des valeurs fortes et des principes d'action que nous partageons pleinement et que nous portons dans nos actions : solidarité, équité, transparence, éthique, co-construction avec toutes les parties prenantes de la santé, pouvoir d'agir, adaptation territoriale...

L'insertion dans la stratégie d'une approche « santé dans toutes les politiques », en tant que nouveau principe d'action, est essentielle. On le sait, la santé est influencée par de nombreux déterminants. Une approche holistique et transversale est donc nécessaire dans toutes les politiques publiques et à tous les niveaux d'action

Ce projet de stratégie intègre, en outre, mieux les différents plans, feuilles de routes ou stratégies existants et qui concernent des pathologies ou des thématiques spécifiques. C'est une critique qui avait été largement formulée par rapport aux précédentes stratégies. Dans ce nouveau projet, les liens de cohérence entre tous ces outils sont mieux présentés, notamment au niveau des cibles. Ce qui est moins le cas pour le lien avec les Plans Régionaux de Santé, nous y reviendrons.

Enfin, nous ne pouvons qu'apprécier le fait que des focus ou des points d'attention aient été rédigés sur les personnes en situation de handicap :

- Le FALC est mentionné comme exemple concret dans la valeur « transparence » (page 8) ;
- Les femmes en situation de handicap sont explicitement citées dans le chapitre « Repérer et protéger les femmes victimes de violences sexistes et sexuelle ».
- Le handicap est également pris en compte dans le chapitre sur le volet enfant et la parentalité, ainsi que dans le chapitre sur l'outre-mer.
- Notons enfin, 2 grands focus spécifique sur le handicap : « favoriser l'inclusion des personnes en situation de handicap, notamment l'inclusion en matière de santé » (page 22) et « garantir à chaque personne en situation de handicap un accompagnement souple, modulaire et construit au regard de ses attentes » insistant davantage sur les transformations à venir dans le champ du médico-social.

...mais qui peine à proposer une vision stratégique ambitieuse et globale garantissant l'accès aux droits et à la santé de toutes et tous, sur tous les territoires

Ce qui frappe, de façon globale, à la lecture de ce document, c'est son manque d'ambition – et ce d'autant plus que cette nouvelle stratégie est censée porter une vision à 10 ans. Le projet se présente parfois davantage comme une compilation des dernières mesures gouvernementales ou des derniers plans, sans apporter de vision stratégique à moyen ou long terme.

De plus, certaines finalités présentées n'ont pas de cibles définies. D'autres proposent certes des cibles, mais celles-ci sont peu nombreuses quantitativement et ne sont pas toujours à la hauteur des enjeux...

Par exemple, la finalité sur l'inclusion en matière de santé des personnes en situation de handicap se limite à 2 cibles, très imprécises, alors que les besoins sont criants : l'organisation d'un service de repérage précoce pour les enfants de 0 à 6 ans, et l'accompagnement des personnes dans l'accès et l'usage des aides techniques...

En outre, nous nous étonnons du calendrier de consultation pour ce projet de SNS. En effet, cette stratégie nationale est censée être le socle qui viendra nourrir les travaux départementaux et régionaux conduisant aux nouveaux Plans Régionaux de Santé (PRS). Or, après une phase de bilan et d'évaluation, les nouveaux PRS sont en construction depuis début 2023, certains sont en consultation et d'autres sont en voie d'achèvement. Nous ne pouvons que nous interroger sur l'articulation entre ces documents et leur cohérence. En outre, quel sera le lien entre cette stratégie et les critères effectifs sur lesquels sont évaluées les ARS ? Par exemple, sur le handicap, seule la notion de parcours fait l'objet d'une évaluation (avec souvent une confusion entre l'effectivité des droits et le parcours lui-même, ce qui est une lecture très sanitaire). La SNS ne pourrait-elle pas induire des critères revisités pour les ARS plus articulés avec les enjeux à venir ?

Comme nous le disions en première partie, il est important que les personnes en situation de handicap soient visibilisées dans la SNS grâce à des finalités ou des cibles précises. Elles le sont en effet via des focus ou quelques points d'attention spécifiques. Néanmoins, ces focus sont trop brefs et trop succincts :

- sur l'inclusion notamment en matière de santé (page 22) : l'accès au droit commun doit être la cible et apparaître en premier. Cela passe en effet par :
 - o l'accessibilité des établissements de santé, mais aussi des équipements et mobilier de soin,
 - o l'adaptation et la simplification de l'information en santé,
 - o la formation initiale et continue des professionnels de santé,
 - o l'allègement voire la suppression des restes-à-charge pour lever les freins financiers d'accès à la santé,
 - o la prise en considération de la juste place des accompagnants et des aidants,
 - o des outils du numérique en santé accessibles mais aussi accompagnés,
 - o une meilleure prise en charge des transports sanitaires,
 - o la mise en place de parcours de santé sans rupture et de qualité...

Les préconisations sont nombreuses et mériteraient d'être davantage détaillées pour permettre l'effectivité des droits des personnes.

Néanmoins, pour des situations de handicap spécifiques, il est là aussi pertinent de créer des dispositifs dédiés (handiconsult, handibloc, handigynéco...), mais ces dispositifs dédiés ne doivent pas exonérer les pouvoirs publics de la création d'un environnement réellement accessible et inclusif pour réduire les inégalités en matière de santé auxquelles elles font face.

- Même constat sur la partie « accompagnement souple, modulaire et construit au regard des attentes » (page 32) : les mots clés sont présents mais l'opérationnalité des mesures n'est pas précisée.

S'il est louable d'avoir des focus spécifiques sur le handicap, et si nous avons réellement pour objectif une société accessible, participative et inclusive, les enjeux liés au handicap pourraient être davantage intégrés, de façon transversale, tout au long du document pour garantir aux personnes handicapées l'équité en santé dans toutes les actions. En effet, prendre en compte les besoins des personnes les plus éloignées du système de santé, c'est permettre à toutes et tous d'avoir accès à ce système de santé et se voir offrir une prise en soins de qualité :

- En **matière de recherche**, le manque de données recueillies et d'analyses menées sur le handicap ne permet pas toujours des soins adaptés. Cette méconnaissance scientifique de certaines situations alimente les inégalités en matière de santé.
- En **matière de prévention** : la SNS insiste à de nombreuses reprises sur l'objectif de « permettre à nos citoyens de vivre en bonne santé », mais quid des citoyens vivant avec un handicap ou une maladie dès la naissance (que cet état soit évolutif ou non) ? quelle bonne santé peut-on leur laisser espérer ? La SNS ne parle pas d'amélioration de la qualité de vie ou de bien-être. Le focus est mis sur la prévention primaire mais très peu sur la prévention secondaire ou tertiaire.
- Sur **le logement** (page 13) : un accès à un logement accessible, adapté et décent a des conséquences sur la santé physique, psychique-psychologique et sur l'accès à la vie sociale
- Sur **l'école** : ajouter la notion d'école inclusive (page 13). Doit-on d'ailleurs parler d'« école », ou de parcours d'éducation, car cela peut être exclu pour les enfants qui sont uniquement dans le médico-social ? L'importance de l'école et le rôle de la médecine scolaire dans le repérage des difficultés mériterait aussi d'être développé car le début des apprentissages constitue un moment clé et, plus le repérage est précoce, plus on permet une autonomie des enfants en situation de handicap et le maintien de l'activité et de la vie sociale des parents.
- Sur **la santé sexuelle** (page 16) : ne pas oublier en cible les enfants en situation de handicap accueillis en établissements et ne pouvant pas toujours suivre un cursus en primaire ou secondaire.
- « Lutter contre **les stéréotypes et discriminations en santé** » (page 17) : le handicap mériterait d'être cité, au même titre que le genre ou l'âgisme. En effet, les professionnels de santé ont des stéréotypes et font subir des discriminations aux personnes en situation de handicap : par exemple, l'idée préconçue que les personnes en situation de handicap n'auraient pas de sexualité donc qu'il ne serait pas nécessaire de prendre en compte leur santé sexuelle.
- « Mieux **dépister les cancers** » (page 18) : les études le prouvent, il y a une moins bonne participation aux dépistages chez les personnes ayant déclaré une limitation fonctionnelle en particulier chez les personnes en fauteuil roulant. Les personnes en situation de handicap vivant à domicile ont un moindre accès aux soins de prévention que celles sans handicap. Il est donc essentiel de lever les inégalités d'accès et de recours au dépistage par, notamment : une information simplifiée et adaptée, une accessibilité des lieux et des équipements, la mise en place de partenariats, aller vers les populations ...
- **Bien vieillir** (page 20) : les personnes vieillissantes en situation de handicap pourraient être citées car cela implique des réponses particulières. Il serait nécessaire d'avoir enfin une vision globale du sujet de la perte d'autonomie, sans proposer des solutions en silos (personnes âgées versus personnes handicapées).
- « **Rendre les soins financièrement plus accessibles pour tous** » (page 25) : ce paragraphe ne cible que le 100% santé. Il aurait été intéressant de prendre en compte les restes à charge très importants que connaissent plus largement les personnes en situation de handicap, à l'heure où les remboursements de soins et les hausses des tickets modérateurs se multiplient. Pour le 100% santé, au-delà de l'actualisation des paniers de soins pris en charge, il serait pertinent de réfléchir à une adaptation, une individualisation de ces paniers en

fonction des besoins spécifiques des personnes (implants pour les personnes connaissant des problèmes de spasticité, amélioration de l'offre et des prothèses ; prise en charge des matériels en fonction des besoins individualisés, comme des béquilles spécifiques par ex, ou autres accessoires à la mobilité...)

Les fauteuils roulants sont encore évoqués dans le cadre du 100% santé : attention à cette confusion dans la sémantique. Les pouvoirs publics se sont engagés à un zéro reste à charge pour les fauteuils...

- **Soins de proximité** : attention aux dérives de l'ambulatoire qui est parfois imposé aux personnes sans faire attention à leur quotidien (pouvant alors faire porter toute la charge sur les aidants ou les auxiliaires de vie qui ne sont pas formés aux gestes de soins).
- **Couverture financière des besoins** (page 26) : une réelle SNS à 10 ans pourrait aller plus loin et demander l'analyse automatique du dossier d'attribution de la C2S pour les personnes bénéficiant de l'AAH, ou baisser les plafonds permettant ainsi à plus de personnes ayant l'AAH de bénéficier de complémentaires santé solidaires à la hauteur des besoins techniques individuels des personnes en situation de handicap.
- « **Prise en charge à domicile** » (page 29) et « **Donner corps au virage domiciliaire** » (page 33) : sur la HAD, pourquoi ne pas proposer une cible de pourcentage d'ESMS bénéficiant d'un partenariat avec la HAD ? Un point d'attention : les soins à domicile ne se limitent pas à la HAD : à quand des places SSIAD pour les personnes en situation de handicap ? quid d'une tarification différenciée pour les infirmières qui interviennent à domicile en fonction de la sévérité du handicap ? La logique du domicile aujourd'hui en France n'est pensée que pour les personnes âgées sans adaptation aux spécificités du handicap.
- **Garantir des soins de qualité** (page 31) : c'est aussi mieux former initialement et en continue les professionnels de santé aux spécificités du handicap, c'est généraliser des tarifications différenciées (comme c'est aujourd'hui le cas pour les chirurgiens-dentistes ou les médecins généralistes), c'est enfin prendre en compte la juste place de l'aidant...
- **Soutenir les aidants** (page 32), ce n'est pas seulement reconnaître et préserver leur implication tout en limitant les impacts négatifs de cette implication sur leur vie professionnelle et sociale, leur bien-être et leur état de santé. C'est avant tout offrir à la personne qu'ils accompagnent des soins et un accompagnement de qualité afin de permettre à l'aidant un réel choix en matière d'aide apportée. L'enjeu n'est donc pas tant de développer les offres de répit que de faire en sorte qu'ils n'en aient pas besoin car la suppléance dans l'accompagnement de leur proche sera suffisante, de proximité et de qualité.
- **Transformer l'offre en EHPAD** (page 34) : encore une fois, l'approche est exclusivement tournée vers les personnes âgées. On ne parle pas de lieux adaptés et accessibles, ni de formation pour les professionnels aux spécificités du handicap. Quelle offre pour les personnes handicapées vieillissantes quand on sait que beaucoup d'entre elles ont un vieillissement prématuré ?
- « **Attirer, fidéliser les professionnels** » (page 41) : la question des rémunérations n'apparaît pas. Si la sinistralité est bien mise en avant pour le secteur personnes âgées, il ne faudrait pas oublier la sinistralité que connaît aussi le secteur PH. Sur cette finalité, les cibles ne sont pas à la hauteur des enjeux : seuls la formation et l'outillage des managers sont proposés....
- « **Adapter le système de santé au changement climatique et atténuer ses impacts sur le climat et la biodiversité** » (page 42) : les personnes handicapées ont un rôle à jouer sur ce sujet, elles sont conscientes des conséquences, par exemple, que les déchets médicaux de leurs soins génèrent sur le recyclage écologique et tentent d'y remédier, mais avec beaucoup de difficultés puisque rien n'est pensé par les pouvoirs publics.
- « **Collectivités d'outre-mer** » : absence de cible pour remédier aux besoins non couverts des personnes en situation de handicap

Sur la thématique de la représentation et de la participation des usagers :

A plusieurs reprises tout au long de la SNS, il est fait mention de la logique du Conseil National de la Refondation en santé. Nous partageons pleinement les valeurs de participation portées par ce CNR et

nous avons au sein des associations d'usagers pleinement porter cette dynamique.

Malheureusement, les résultats n'ont pas été à la hauteur des espérances : grande hétérogénéité de la participation des citoyens et des représentants des usagers selon les territoires ; sur-représentation des professionnels de santé et des élus ; co-construction alibi...

Il serait donc prudent de relativiser les résultats de ce CNR Santé et que celui-ci ne vienne pas invalider 20 ans de démocratie en santé, certes perfectible.

En complément, il serait essentiel que la SNS réaffirme la place et l'importance de l'apport des personnes concernées :

- Au sein de la valeur « collectif » page 8
- page 9 dans la valeur « co-construction des politiques de santé avec tous les acteurs »
- dans le chapitre sur la médiation en santé

Nous constatons que la notion **d'expertise d'usage ou du vécu, de savoirs expérientiels** est la grande oubliée de cette stratégie.

Enfin, même si la SNS ne doit pas mettre en exergue des pathologies plutôt que d'autres, nous sommes néanmoins étonnés de voir que les maladies neurodégénératives ne soient jamais citées en tant que tel et peu prises en compte dans la stratégie, ou alors seulement sur le plan de la prévention de la perte d'autonomie pour les personnes âgées. Pour rappel, la sclérose en plaques concerne des personnes diagnostiquées entre 20 et 30 ans...