



Schéma national de santé : remarques

On ne peut pas contester le bien-fondé de ce schéma, mais il convient cependant de souligner la frilosité un peu regrettable dans la prise en compte des personnes handicapées.

Propositions

4.1 Permettre à nos concitoyens de vivre plus longtemps en bonne santé, par la prévention, la promotion de la santé et l'accompagnement à tous les âges de la vie

« En outre, les inégalités de santé sont très marquées : chez les hommes, avant la crise Covid-19, il y avait toujours 13 ans d'écart d'espérance de vie entre les plus aisés et les plus modestes. Chez les femmes, cet écart était de 8 ans. Ce phénomène est notamment lié aux inégalités face aux conditions et modes de vie, et face aux pratiques de prévention et à l'accès aux soins, induisant une surreprésentation parmi les plus modestes de maladies chroniques, troubles visuels, du **neurodéveloppement**, psychiques, etc. »

On ne peut pas laisser dire que les troubles du neuro-développement sont liées à la précarité sociale.

4.1.1.4 Favoriser l'activité physique et sportive de chacun, au quotidien, avec ou sans pathologie, à tous les moments de la vie.

« Cible :

augmenter l'activité physique dans la population adulte de sorte que 80% de la population adulte atteigne un niveau d'activité physique au moins modéré (au moins 30 minutes d'activité physique d'endurance d'intensité modérée à élevée au moins 5 fois par semaine ou au moins 3 jours avec une activité physique intense d'au moins 25 minutes par jour) –«

Il serait souhaitable d'ajouter que les adultes en ESMS, avec des problèmes somatiques associés à la prise de neuroleptiques, et l'absence, faute d'encadrement, d'activités physiques renforcées, sont une priorité.

4.1.1.5 Diminuer l'incidence de l'obésité en agissant prioritairement chez les enfants et les personnes les plus vulnérables

Ajouter les personnes handicapées en ESMS dont la nourriture n'est pas forcément adaptée, surtout quand ils sont bourrés de neuroleptiques qui mettent à mal leur métabolisme.

4.1.1.6 Lutter contre la précarité alimentaire

Les personnes handicapées sont encore plus touchées par la précarité que la population générale.

4.1.1.7 Renforcer la santé sexuelle, en particulier chez les populations vulnérables

« La santé sexuelle s'inscrit dans une démarche globale, dont les principes sont de promouvoir les résultats positifs de la sexualité, tel que l'autonomie, le bien être, l'épanouissement, la promotion et la protection des droits de l'homme, et ce tout au long de la vie. »

La santé sexuelle des personnes handicapées doit être citée : voir les travaux du CNCPH sur le sujet.

4.1.1.8 Lutter contre les stéréotypes et discriminations en santé

« La stigmatisation relative aux troubles psychiques est elle aussi trop souvent marquée. Le manque d'information et le faible niveau de connaissance du public sur ce sujet induisent des comportements stigmatisants, favorisant le retard au diagnostic et à l'accès aux soins, ainsi que l'isolement social des personnes. Il convient de développer des dispositifs de communication adaptés. »

Il est dommage de ne pas citer le baromètre d'Handifaction.

Les personnes autistes font l'objet de refus de soins récurrents et on met sur le compte de l'autisme les troubles somatiques qu'on n'identifie pas : otites, problèmes dentaires, quand ce n'est pas une maladie grave.

4.1.1.9 Mieux dépister les cancers

Les personnes handicapées non-oralisantes sont à risque élevé de cancer.

4.1.3 Améliorer la santé mentale, en particulier chez les jeunes

« Les dernières tendances épidémiologiques incitent dans ce domaine à prioriser l'action auprès des jeunes, des personnes plus âgées et des personnes en situation de handicap ou d'exclusion sociale. »

La remarque cible les personnes handicapées, c'est positif. Il faudrait ajouter que personnes précaires et personnes handicapées sont souvent les mêmes, que dans l'autisme, le risque suicidaire et globalement les troubles anxio-dépressifs sont élevés.

4.1.3.4 Améliorer le bien-être et renforcer les compétences psychosociales de la population, en particulier chez les jeunes

Les adolescents et adultes autistes devraient bénéficier de groupes d'habiletés sociales : il n'existe rien sauf en libéral, à des prix souvent élevés, incompatibles avec des personnes qui n'ont que des revenus souvent sous le seuil de pauvreté.

4.1.3.5 Favoriser des environnements favorables à la santé mentale

Promouvoir un sommeil de qualité et prévenir ses troubles

Les personnes autistes sont massivement touchées par les troubles du sommeil.

La mélatonine n'est pas remboursée pour les adultes : c'est peu supportable.

4.1.4 Bien vieillir

Il est triste de ne pas lire un seul mot sur les personnes handicapées vieillissantes, totalement à l'abandon : pas de recherches, pas d'adaptation des interventions et lieux de vie.

La Cour des Comptes a entamé un travail sur le sujet.

Même remarque pour les deux items suivants.

4.1.5 Aller vers les personnes les plus éloignées du système de santé, notamment grâce à la médiation en santé

Pas un mot sur les personnes handicapées, en particulier celles qui ont des difficultés cognitives, et se soignent mal. Une seule microscopique expérimentation en ESMS pour que les personnes relèvent du droit commun, comme tout le monde.

4.1.6 Favoriser l'inclusion des personnes en situation de handicap, notamment l'inclusion en matière de santé

« Actuellement, le taux de repérage des situations de handicap est inférieur aux taux de prévalence estimé. Les actions de repérage et de diagnostic doivent

être confortées pour permettre des interventions plus précoces et limiter ainsi la perte de chance. C'est tout l'enjeu du déploiement du service de repérage et d'accompagnement précoce pour les enfants de 0-6 ans. Annoncé lors de la conférence nationale du handicap du 26 avril 2023, il sera constitué à partir des structures existantes. »

Il faut se retenir pour ne pas hurler.

Les plateformes de repérage des enfants avec un TND sont totalement saturées, majoritairement adossées à des CAMSP qui n'ont pas toujours les compétences nécessaires. Aucune évaluation de ces plateformes : liste impossible à obtenir par ailleurs. Les plateformes ne sont pas tenues de faire remonter leurs statistiques : comment avancer dans de pareilles conditions ? Il n'y a eu aucune coordination avec les équipes de diagnostic autisme de proximité ou la consultation spécifique ad hoc pour les généralistes et les pédiatres.

« Plus globalement, il s'agit de renforcer l'accompagnement des personnes vers le milieu ordinaire et favoriser un environnement inclusif à toutes les étapes du parcours de vie, de l'école au milieu professionnel »

Les personnes autistes restent très largement exclues de l'école, des loisirs, du travail.

4.1.7 Repérer et protéger les femmes victimes de violences sexistes et sexuelles

« Il conviendra en particulier de prendre en compte la prévalence des femmes en situation de handicap parmi les victimes de maltraitances et de violences et des difficultés de repérage compte tenu de l'impact du psycho-trauma sur leur handicap. »

Il faudrait ajouter que les femmes autistes, à cause de leur naïveté sociale, et les femmes avec des troubles psychiatriques sont des proies particulièrement faciles.

« A horizon 2027, voir doté chaque département d'une structure médico-sociale de prise en charge globale des femmes victimes de tous types de violences, adossée à un centre hospitalier, et y généraliser le recueil de plainte (espace sécurisé de recueil de leur parole, accompagnement psychologique et juridique, information et orientation) »

Pourquoi une structure médico-sociale ? Il faut un service public accessible à tous et l'articuler aux futures instances de signalement des maltraitances.

Il faudrait aussi prêter attention aux enfants handicapés victimes de violences sexuelles, en particulier quand ils sont non-oralisants.

4.1.8 Protéger les plus vulnérables contre les maltraitements

« D'ici à 2030, les réponses aux maltraitements envers les adultes vulnérables feront l'objet d'une véritable politique territoriale coordonnée, portée par une animation dans chaque agence régionale de santé, et permettant un suivi à la fois quantitatif et qualitatif des réponses, en dialogue avec les instances de démocratie sanitaire et médico-sociale du territoire. »

La langue de bois, malheureusement, ne fait pas avancer les problèmes.

La définition de la maltraitance n'a fait l'objet d'aucune diffusion. Les décrets d'application de la définition dans la loi du 7 février 2022 ne sont pas sortis. On maltraite en HP et dans de nombreux ESMS qui accueillent les plus vulnérables : rien ne change. Il est impossible d'obtenir l'opposabilité des recommandations de bonnes pratiques et on laisse proliférer, aux frais du contribuable, des pratiques obscurantistes.

Quelle suite sera donnée aux Etats Généraux des Maltraitements ?

4.1.8.4 *Rendre les soins financièrement plus accessibles pour tous*

Le tiers payant devrait être la règle pour les personnes handicapées, en particulier celles avec la CMI dont les revenus sont très faibles. C'est encore plus vrai pour les personnes avec des troubles cognitifs qui, non soutenues par un service, n'ont pas les moyens d'avancer l'argent, et ne se soignent pas correctement. Et ne parlons pas des dépassements d'honoraires qui se multiplient et retombent sur les plus démunis.

4.1.8.5 *Garantir aux personnes les plus précaires une offre de proximité adaptée à leurs besoins, ainsi que la couverture financière de leurs soins*

Les personnes handicapées font très largement partie des personnes les plus précaires.

4.1.8.6 *Intégrer systématiquement la prévention dans les parcours de santé*

Même remarque.

4.1.8.7 *Mieux répondre à la demande de soins psychologiques et psychiatriques*

« Par ailleurs, il conviendra dans les années à venir d'améliorer la qualité des prises en charge, d'adosser les projets d'établissement aux recommandations de bonnes pratiques »

Les vœux pieux ne sont pas très utiles : quand va-t-on rendre opposables les recommandations de bonnes pratiques et interdire les pratiques scientifiquement non validées dans les HDJ, les HP, les ESMS ?

4.1.8.8 Permettre aux patients d'être pris en charge chez eux dès que cela est possible et souhaitable

La HAD est très peu développée en ESMS, c'est une faille.

4.1.8.9 Développer des parcours de soins anticipant les besoins de prise en charge palliative et améliorer l'accompagnement de la fin de vie

Pas un mot sur la fin de vie des personnes handicapées.

4.1.4 Garantir à chaque personne en situation de handicap un accompagnement souple, modulaire et construit au regard de ses attentes

La poursuite de la transformation de l'offre doit permettre de renforcer, graduer et diversifier les solutions d'accompagnement. Il s'agit de prendre en compte l'évolution des besoins et attentes des personnes en situation de handicap, notamment l'augmentation des personnes handicapées vieillissantes. Ce virage inclusif s'attache à promouvoir l'autodétermination, la pair-aidance et prendre en compte l'ensemble des dimensions telles que la vie intime, affective et sexuelle.

Là aussi, il faut se retenir pour ne pas hurler.

Les pilotes de la CNH ont refusé la demande de toutes les associations de créer un observatoire des besoins pour recenser les besoins manquants.

Les listes d'attente en IME et SESSAD sont de 2 à 7 ans, en FAM et MAS de 10 à 20 ans.

Les personnes sans solution se multiplient.

La transformation de l'offre n'a jamais fait l'objet de la moindre définition, ni du moindre pilotage.

La précédente circulaire 2017-2021 n'a jamais été mise en œuvre et les indicateurs de la CNSA, pourtant bien conçus, jamais utilisés.

4.1.4.4 Donner corps au virage domiciliaire et poursuivre les efforts de diversification des solutions d'habitat

Pas un mot sur les personnes handicapées.

4.1.4.5 Répondre aux besoins de prise en charge sanitaire des personnes âgées

Pas un mot sur les personnes handicapées vieillissantes.

4.1.4.6 Soutenir les aidants

Pas un mot sur les aidants de personnes handicapées.

Les familles ne veulent pas de "répit" = pause entre deux épisodes pénibles mais un véritable relais.

La stratégie des aidants, close en 2022, a fait l'impasse sur 2023. Un rapport IGAS, fait en partie avec le CNCPH, donne des recommandations exemplaires : au tiroir ?

4.1.2 Adapter les modèles de financement des établissements de santé et médico-sociaux pour tenir compte des besoins des publics accueillis

« Les évolutions des modèles dans le secteur médico-social devraient permettre de mieux valoriser la qualité et la prise en compte des besoins de soins des publics accueillis. Cela pourrait par exemple conduire à :

- Introduire un compartiment de financement à la qualité et à mieux valoriser les actions de prévention dans les EHPAD par la refonte des financements complémentaires existants ;
- Prendre en compte la charge en soins pour le financement des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) en menant à terme la réforme en cours ;
- Finaliser la réforme de financement des établissements médico-sociaux dans le champ du handicap permettant de prendre en compte l'intensité des besoins d'accompagnement des personnes (Séraphin-PH). »

Les dotations dans les ESMS qui accueillent des personnes handicapées sont très insuffisantes, en particulier pour les adultes où les ESMS ne respectent même pas, faute de financement, les règles minimales de fonctionnement.

Le respect des recommandations ne figure pas dans le projet SERAFIN PH de refonte de la tarification des ESMS pour enfants, qui va se faire dans une logique purement administrative et comptable.

5.4.1 Faire des instances de démocratie en santé des interlocuteurs incontournables des pouvoirs publics

Les CRSA sont peu démocratiques et les CTS sauf exception n'ont pas fonctionné.

5.5 Mettre les données et le numérique au service de la santé

Pas un mot sur la fracture numérique pour les personnes handicapées avec des troubles cognitifs ou trop précaires pour avoir des outils numériques

6.1.3 Renforcer la politique de prévention primaire et secondaire en matière de protection de l'enfance et améliorer la prise en charge des enfants protégés

Les retards sont gigantesques pour les enfants handicapés à l'ASE. La recommandation HAS aux CRIP n'est pas mise en œuvre, les diagnostics ne sont pas suffisamment posés, les interventions manquent, les foyers et familles d'accueil ne sont pas formés au handicap