

RÉSOLUTION

10 REVENDICATIONS pour des soins de santé adaptés aux personnes en situation de handicap – **Maintenant !**

Les personnes en situation de handicap sont clairement pénalisées dans le système de santé suisse. Il est urgent d'agir.

L'association ABMH a donc formulé dans la présente résolution **10 revendications**, dont elle réclame la mise en œuvre immédiate.

10 REVENDICATIONS POUR DES SOINS DE SANTÉ ADAPTÉS AUX PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP – MAINTENANT !

Introduction

Qu'en est-il aujourd'hui de la prise en charge des personnes en situation de handicap¹ dans le système de santé suisse ? C'est la question qu'a examinée, en s'appuyant sur 5 dimensions², l'Association pour des soins adaptés aux besoins des personnes avec un handicap mental ou un poly-handicap (ABMH). L'association s'est basée, pour ce faire, sur les articles 25 (Santé) et 26 (Adaptation et réadaptation) de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). Des personnes en situation de handicap, des proches, des accompagnant-e-s travaillant dans des institutions et services sociaux et des professionnel-le-s de la santé ont eux aussi eu la parole dans le cadre d'ateliers de réflexion.

Cette étude a permis à l'ABMH d'établir le bilan suivant :

- **Les soins de santé aux personnes en situation de handicap ne sont pas satisfaisants.**
- **Il est urgent d'agir : la situation doit être améliorée sans attendre.**

5 DIMENSIONS – 10 REVENDICATIONS

Qu'est-ce que des soins médicaux adaptés aux personnes en situation de handicap ? Avec ses dix revendications, l'ABMH veut initier un débat public sur cette question et définir qui sont les responsables de la situation actuelle et quelles mesures il convient de mettre en œuvre en priorité.

A ACCEPTABILITY (Propension à l'acceptation / Respect de la personne)

Bilan : Souvent, les personnes en situation de handicap ne se sentent pas prises en considération par les professionnel-le-s. Elles ont le sentiment de ne pas être impliqué-e-s ni traité-e-s sur un pied d'égalité. Par ailleurs, une communication compréhensible et adaptée fait défaut.

- 1. Implication des personnes en situation de handicap.** Toute prestation médicale nécessite le consentement éclairé de la personne concernée. Les professionnel-le-s impliquent activement les personnes en situation de handicap (et si elles le souhaitent, également leurs proches) comme partenaires dans les décisions.
- 2. Une prise en charge compétente et respectueuse.** Les professionnel-le-s connaissent les droits, les besoins et les réalités de vie de leur patientes et patients en situation de handicap. Elles et ils font preuve de compréhension pour leur situation – au-delà des représentations stéréotypées et des préjugés. Elles et ils communiquent de manière à être clairement compris-e-s.

¹ Cf. « Personnes handicapées » dans la LHand, Art. 2 § 1, et dans la CDPH, Préambule lit. e

² Les cinq dimensions étudiées – *Acceptability, Availability, Affordability, Accessibility* et *Accommodation* – sont tirées du concept *Access to health* de Penchansky et Thomas (1981).

B AVAILABILITY (Disponibilité des ressources)

Bilan : Les professionnel·le·s connaissent souvent mal les interactions entre handicap et maladie. L'expérience et les connaissances spécifiques manquent pour une prise en charge médicale adéquate des personnes en situation de handicap.

3. **Formation initiale et continue des professionnel·le·s de la santé.** La Confédération, les cantons et les organismes concernés veillent à ce que les soins médicaux aux personnes en situation de handicap soient intégrés, en tant que thème transversal, dans les formations initiales et continues de tous les groupes professionnels impliqués. Les passerelles entre la pédiatrie, la médecine générale et la médecine spécialisée font l'objet d'une attention particulière. L'ancrage de la thématique est garanti par la création de chaires universitaires ou de départements spécialisés de « Soins médicaux et Handicap ».
4. **Mise en commun des ressources.** Les cantons travaillent dans le cadre de la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) à la création de centres de compétences pour des pathologies et/ou formes de handicap spécifiques ; toutes les disciplines impliquées sont étroitement liées à la pratique. Leur mandat inclut :
 - Le développement de thérapies et d'approches interdisciplinaires ;
 - des offres de formation et de formation continue ;
 - le conseil aux médecins assurant la prise en charge, aux personnes en situation de handicap, et le cas échéant à leurs proches.

C AFFORDABILITY (Accessibilité financière)

Bilan : Les prestations médicales pour les personnes en situation de handicap sont associées à une charge de travail plus importante que pour la population ordinaire. Les ressources temporelles et financières allouées à ces prestations sont insuffisantes.

5. **Coordination des organismes d'assurance.** Les prestations des différentes assurances (AI, assurance-maladie et/ou -accident) tiennent compte des situations des personnes concernées. Les organismes d'assurance se coordonnent en conséquence.
6. **Financement des surcoûts liés au handicap.** L'assurance-maladie obligatoire couvre les surcoûts liés au handicap. En vertu du TARMED/TARDOC, le temps additionnel engendré lorsqu'un·e médecin doit adapter son intervention aux besoins individuels des personnes en situation de handicap est rétribué.

Deux exemples

- Dans le cadre d'exams, le temps disponible et le nombre de prestations remboursées sont adaptés au besoin réel des personnes en situation de handicap.
- Les organismes d'assurance prennent en charge les coûts liés aux personnes accompagnantes indispensables aux patient·e·s, ainsi que les frais d'hébergement en chambre double si la présence permanente d'un·e accompagnant·e ou d'un·e assistant·e est nécessaire. Les coûts des prestations des interprètes sont pris en charge (par ex. en langue des signes).

D ACCESSIBILITY (Accessibilité des prestations / des établissements de santé)

Bilan : Les personnes en situation de handicap sont confrontées à des barrières dans les domaines technico-architectural, numérique et administratif, ainsi que dans le domaine de la communication. La pandémie de Covid-19 a montré de manière flagrante à quel point il est essentiel que toute la population puisse bénéficier d'une information adaptée aux destinataires et facile à comprendre.

- 7. Accès sans barrières.** Les cantons veillent à ce que les établissements du secteur de la santé soient accessibles dans tous les domaines aux personnes en situation de handicap de tous âges. Cela inclut les procédures d'admission, les processus d'examen et les processus thérapeutiques, des aides à l'orientation, une signalisation claire, une information sur différents canaux de communication, des sites web sans barrières, l'accessibilité en transports publics, etc. Les professionnel-le-s et les services spécialisés sont en mesure de fournir des explications sur les médicaments sous une forme adaptée aux destinataires.
- 8. Accès aux campagnes d'information.** La Confédération et les cantons garantissent l'accès de toutes les personnes aux campagnes de santé et de prévention sur leurs canaux d'informations en utilisant des outils adaptés (par ex. la langue facile à lire (FALC) ou des vidéos en langue des signes).

E ACCOMMODATION (Adaptation des prestations aux besoins individuels)

Bilan : Les prestations médicales pour les personnes en situation de handicap ne tiennent souvent pas compte des conditions particulières et des besoins individuels des personnes en situation de handicap.

- 9. Responsabilité et expertise sur place.** Les cantons font en sorte que des personnes en charge de la thématique du handicap soient nommées et formées dans les hôpitaux et autres établissements de soins. Ces « référent-e-s handicap » ont un siège dans les organes des échelons supérieurs de la direction. Ils et elles jouent un rôle d'interlocuteur et sont appelé-e-s à informer les personnes en situation de handicap, leurs proches, mais aussi le personnel soignant (fonction de médiation).
- 10. Expertise et collaboration.** Les professionnel-le-s tiennent compte des connaissances et de l'expertise des personnes en situation de handicap et/ou de leurs proches dans la planification des prestations. Elles et ils font appel au savoir spécifique des services spécialisés et des centres de conseil des organisations du handicap. Elles et ils accordent une attention particulière aux transitions entre les âges de la vie des personnes concernées (y compris la fin de vie), qui réclament des mesures intensives coordonnées..

Berne, mars 2022

Cette résolution a été élaborée par :

L'Association Cerebral Suisse, insieme, INSOS, SZH, vahs, Christina Affentranger, Heidi Lauper, Florian Suter