



Réponse au questionnaire du Sénat
sur la proposition de loi visant à améliorer le système de santé
par la confiance et la simplification
(dite proposition de loi Rist)

Assemblée plénière du 19 février 2021

=====

Proposition de loi visant à améliorer le système de santé par la confiance et la simplification

M. Alain Milon, rapporteur, Commission des affaires sociales, Sénat

Questionnaire à l'attention du CNCPH

La commission santé du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) rappelle la légitimité et la compétence du CNCPH pour examiner l'ensemble du texte, au-delà du seul article 14 du projet de loi spécifiquement consacré au handicap.

En effet, les personnes en situation de handicap sont concernées au premier chef par les inégalités en santé, induites par l'organisation du système de santé. A ce titre, la commission santé peut apporter son éclairage pour répondre à l'obligation, faite aux pouvoirs publics en vertu de l'article 1^{er} de la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé qui 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* ».

Ainsi, la commission attire l'attention du législateur sur deux articles :

- **L'article 1^{er} bis** : celui-ci vient renforcer l'organisation des protocoles de coopération et, ainsi, fluidifier les parcours de santé. Il est nécessaire que cet article soit adapté à la réalité du secteur médico-social handicap en l'étendant aux professionnels de santé exerçant en services médico-sociaux (par exemple : SAMSAH, SIAAD, etc.) et en adaptant le périmètre de ces protocoles de coopération au fonctionnement en pôle du secteur médico-social, à l'instar de ce qui sera possible pour le GHT dans le secteur hospitalier ;
- **L'article 7 bis** : les personnes en situation de handicap sont particulièrement concernées par le recours aux urgences pour des soins non programmés. De ce fait, il est indispensable que le service d'accès aux soins soit accessible aux différents

handicaps et que la réponse soit adaptée à leurs besoins. La commission propose que ces pré-requis soient inscrits dans la loi.

En outre, la commission propose de faire de cette loi l'opportunité de concrétiser l'axe handicap du Ségur de la Santé qui pointe la nécessité de lancer un programme d'adaptation des conditions de soins pour les personnes handicapées. Deux dispositions législatives pourraient ainsi être envisagées pour améliorer la connaissance et la prise en compte des besoins et attentes des personnes en situation de handicap.

« Les personnes handicapées doivent bénéficier des mêmes soins que l'ensemble de la population. Le handicap ne peut être un critère de refus de soin, qu'il s'agisse d'hospitalisation ou de réanimation. Afin de faciliter l'accès aux soins, les Centres 15 seront sensibilisés pour la prise en charge particulière de certains types de handicap et les médecins régulateurs spécialistes du handicap, activés », déclarait Sophie Cluzel, le 30 octobre dernier. Aussi, la désignation d'un référent handicap dans les services d'urgences, le service d'accès aux soins et les établissements de santé pourrait être un premier levier d'une adaptation des conditions de soins aux personnes en situation de handicap, d'autant plus indispensable dans le contexte de la crise sanitaire.

Par ailleurs, la loi du 11 février 2005 a prévu que *« les professionnels de santé et du secteur médico-social reçoivent, au cours de leur formation initiale et continue, une formation spécifique concernant l'évolution des connaissances relatives aux pathologies à l'origine des handicaps et les innovations thérapeutiques, technologiques, pédagogiques, éducatives et sociales les concernant, l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées, ainsi que l'annonce du handicap. »* Pour autant, cette disposition peine à se décliner dans la réalité. Il est nécessaire de prévoir, par un décret d'application, la déclinaison opérationnelle de cette disposition prévue à l'article L1110-1-1 du code de la santé publique.

Réponses de la commission santé du CNCPH au questionnaire

Article 14 – création d'une plateforme numérique d'information et de services à destination des personnes handicapées

- 1. Présenter l'état présent des services numériques proposés aux personnes en situation de handicap. Le chantier, lancé par le Premier ministre en décembre 2019 ayant donné lieu d'abord à la création de la plateforme « Mon parcours handicap », vous semble-t-il de nature à répondre aux principales difficultés rencontrées par les usagers ?**

Les membres de la commission santé ont une position plutôt favorable mais soulignent que le déploiement de cette plateforme n'étant pas complet, il ne couvre pas l'ensemble des situations rencontrées par les personnes handicapées. Par ailleurs, ce déploiement est encore peu connu. Les avis divergent : certains estiment que la plateforme semble facile d'utilisation avec des pages d'information concises et ne rebutant pas à la lecture. D'autres soulignent un excès d'informations et une utilisation trop peu intuitive pour favoriser le pouvoir d'agir et l'autonomie des personnes handicapées. Le côté très institutionnel se

voulant rassurant donne parfois le sentiment de sévérité (parallèle évoqué avec le site des impôts).

Ajoutons qu'aucune mention explicite n'est faite du Règlement général de protection des données (RGPD) en vigueur dès l'ouverture du site. Pour y accéder, il faut aller tout en bas de la page web et cliquer sur « Nous vous invitons à **consulter notre Politique de protection des données à caractère personnel** ». Il semble pourtant justifié concernant des données aussi sensibles que les personnes puissent y avoir un accès rapide et en amont, facilitant ainsi de manière générale leur accès aux droits.

Il est enfin plus que jamais nécessaire de mener des améliorations pour une accessibilité la plus large possible : traductions en FALC (Facile à lire et à comprendre), LSF (langue des signes française) et le LPC (langage parlé complété) et sous-titrage systématique, etc.

2. Qu'attendez-vous de la plateforme numérique créée par cet article, en termes de nature et de qualité de services rendus aux personnes en situation de handicap ? Donner, le cas échéant, des exemples précis.

Le parcours des personnes en situation de handicap dans le système sanitaire et médico-social est complexe et éclaté. Il suppose de s'adresser à des interlocuteurs différents, selon des modalités différentes, avec souvent une complexité technique et des problématiques d'accessibilité, sans compter la nécessité de jongler entre des identifiants, codes d'accès, numéros de dossier différents d'un organisme à l'autre. Ces difficultés concernent aussi bien la personne, elle-même, que les proches aidants qui sont souvent amenés à assurer ce suivi.

Il existe donc un fort besoin de simplification et de lisibilité, en particulier pour l'accès à l'information ainsi que pour la réalisation des démarches administratives et le suivi des différents dossiers en cours. A cet égard, une telle plateforme ne peut que représenter une plus-value.

Concrètement, il faudrait que cette plateforme devienne le point d'entrée unique pour la gestion des dossiers MDPH, CAF, CPAM, ENS/DMP, Pôle emploi, URSSAF/CESU, etc. afin d'éviter des saisies multiples et de simplifier les démarches des personnes et de leurs proches aidants. Il pourrait être utile de faire le lien avec FRANCE CONNECT.

Il serait aussi souhaitable que le dispositif fasse office de « coffre-fort numérique » pour stocker sur un espace unique et sécurisé tous les justificatifs nécessaires afin d'éviter de chercher à chaque démarche et de produire les mêmes justificatifs auprès d'interlocuteurs différents. En sus, une forme de grand répertoire des CERFA et autres documents que les personnes en situation de handicap doivent à la fois connaître mais surtout utiliser, pourrait être accompagnée de tutoriels accessibles.

Par exemple, pour le formulaire de demandes auprès des MDPH, il serait utile que le médecin de la personne puisse déposer le certificat médical sur un l'espace numérique de l'utilisateur et que l'utilisateur puisse ensuite déposer sa demande complète via la plateforme. En effet, le médecin reçoit la personne et comme il est débordé, il ausculte, échange avec elle et lui demande de repasser dans la semaine pour récupérer le certificat médical. Ensuite, la personne doit se déplacer à La Poste pour l'envoi papier du dossier complet. Il en résulte un

stress et une fatigabilité supplémentaires pour la personne, et pour le proche aidant : une demande éventuellement d'une demi-journée de congé. Aussi, un tel système serait un gain de temps pour le médecin et éviterait les désagréments précités.

Il serait pertinent de déclencher un rendez-vous avec un acteur qualifié au moment de la création du compte usager pour faire le point sur la situation de la personne ou à tout le moins prévoir un kit de « bienvenue » avec des fiches en FALC ou vidéos pour expliquer comment utiliser la plateforme. L'idée d'un agenda pour que l'utilisateur puisse inscrire ses rendez-vous et recevoir des notifications, serait opportune.

Lorsqu'une personne se rend sur un site d'information et de services, souvent c'est pour y trouver une réponse, voire des réponses. En effet, on ne fait que rarement face à une seule question. Exemple : je perds mon travail, quels sont les droits et services que je peux solliciter (emploi, logement, finances) ? Pour cette raison, une foire aux questions, une messagerie sécurisée (cf. les pratiques de certaines MDPH) et un forum comme sur ameli.fr, seraient des outils adéquats.

Pour l'enseignement supérieur, prévoir de répertorier dans l'annuaire de la plateforme, les services ET personnes à contacter dans TOUTES les universités (même les petites) permettrait un meilleur accès aux droits (aménagements d'examen, accessibilité des salles de cours). Certaines personnes ne savent pas qu'il faut s'adresser, dès la rentrée, à la médecine universitaire pour la mise en place de ses aménagements de cours et/ou d'examens. D'ailleurs, si la situation de l'étudiant ne change pas, il serait utile de réfléchir à un système qui ne nécessite pas de refaire le même dossier chaque année, le même rendez-vous, etc.

3. Comment les usagers en situation de handicap seront-ils, à votre connaissance, associés à la conception des briques successives de services proposés sur la plateforme ?

Le CNCPH est représenté au sein du comité des parties prenantes. La plateforme dispose également d'une communauté des usagers régulièrement interpellés sur des sujets. Au-delà des simples enquêtes, nous nous interrogeons sur les moyens financiers et matériels pour rendre effective la participation des personnes concernées par tous les types de handicaps tout en favorisant la mixité.

4. De quelles garanties disposez-vous relativement à la protection des données personnelles des usagers ?

Cet aspect n'a guère été abordé lors de notre premier échange du comité des parties prenantes. Nous n'avons donc pas plus d'informations que celles communiquées sur le site directement (cf. *infra*) et sur les retours de certains membres de la commission qui travaillent avec la Caisse des dépôts sur des projets inclus dans l'offre servicielle nécessitant l'obtention d'un agrément en hébergement en données de santé. La création de comptes via FRANCE CONNECT pour plus de sécurité a également été évoquée lors de ces travaux.

<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/donnees-personnelles>

<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/mentions-legales>

<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/politique-des-cookies>

<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/conditions-generales-dutilisation-cgu>

Nous soulignons qu'il importe d'accorder une vigilance particulière à l'enjeu des modalités d'interfaçage entre systèmes d'information et de sécurisation des données.

5. Autres points que vous souhaiteriez porter à la connaissance de la commission.

L'initiative, qui est perçue positivement, demande à être mieux connue. Les modalités de promotion du dispositif devront être définies avec soin pour toucher tous les publics, même si les associations s'engagent bien sûr à participer à la diffusion de l'information.

Concernant les MDPH, il faudra s'assurer de la concordance des calendriers entre la mise en place de cette plateforme et le déploiement du SI unique des MDPH (toujours en cours).

Sans oublier de veiller à l'accessibilité à tous les publics.

Il faut également porter attention à la fracture numérique et à l'illectronisme, tout un chacun n'est pas forcément à l'aise avec l'outil numérique et/ou n'a pas accès à cet outil. Il ne faut donc pas voir cette plateforme comme remplaçant les personnels compétents des MDPH ou des départements (ex. : assistante sociale, référent de parcours). Il ne faut en aucun cas supprimer la relation humaine pour autant ! Un contact individualisé téléphonique ou physique peut être indispensable dans certaines situations. Des permanences de conseil et d'information, assurées par du personnel compétent auprès des personnes en situation de handicap et de leurs familles (comme le font déjà certaines MDPH), seraient intéressantes en parallèle.

Il serait opportun de ne pas voir la plateforme comme l'occasion de supprimer des personnels compétents et utiles pour accompagner le parcours de vie des personnes (ex. : suppression des CIRA au profit d'un numéro d'appel unique).

Un système de questionnaire en ligne à remplir chaque année par l'utilisateur pourrait faciliter la démarche « d'aller-vers » des MDPH et prévenir les pertes d'autonomie. Prévoir également des alertes et privilégier l'« aller-vers » pour les renouvellements.

Pour toucher un large public, les contenus proposés et leurs formats devraient être variés. Pourquoi pas des webconférences à des moments clés de l'année pour certains publics (ex. : début juillet, pour les jeunes qui se dirigent vers des études supérieures.)

Il faudrait prévoir des questionnaires réguliers sur la plateforme et communiquer dessus afin d'avoir un maximum de réponses et d'améliorer l'expérience utilisateur en même temps que de faire connaître la plateforme.

Enfin, il serait opportun de prévoir une newsletter comme sur la plateforme « pour-les-personnes-agees.gouv.fr. »