Un droit citoyen pour la personne handicapée,

Un parcours de soins et de santé
sans rupture d'accompagnement

Plus de 150 propositions pour améliorer l'accès aux soins et à la Santé des Personnes handicapées

Issues du rapport établi par :

Pascal JACOB
Président de Handidactique - I = MC2
Avec la collaboration de
Adrien JOUSSERANDOT

en mission auprès de **Madame Marie-Arlette CARLOTTI**,
Ministre déléguée chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion

et de
Madame Marisol TOURAINE ,
Ministre des Affaires sociales et de la Santé

Avril 2013

Table des matières

1 La sensibilisation, la motivation 3
2 Formation continue des professionnels 5
3 Reconnaître, valoriser, former les aidants. 6
4 La Prévention 7
5 Coordination et Information, le carnet de Santé 9
5.1 Référent du Parcours de Santé (RPS) 9
5.2 Dispositif public territorial de coordination 9
5.3 Des outils pratiques 10
6 La fin de vie 12
7 Les Réseaux 13
7.1 Créer un réseau Intégration Handicap, les objectifs 13
7.2 Réseaux de santé thématiques 13
7.3 Numéro d'appel régional 14
7.4 Équipe Handicap Hospitalière 14
7.5 Informatisation du domicile 15
7.6 Autres propositions 15
8 Les Urgences 17
9 Proximité, Accessibilité, Mobilité, Unité mobile de soins , Bassin de vie 18
10 Les soins courants et la médecine de ville 20
11 La tarification en ville comme à l'hôpital 21
12 La Recherche 23

1 La sensibilisation, la motivation

1. Recommander l'organisation d'initiatives destinées à sensibiliser le grand public à la question du handicap à tous les niveaux de l'enseignement primaire et secondaire (enseignement d'éducation civique, stages, etc.) ; dans les centres de loisirs et les associations ; dans les medias.
2. Associer des personnes en situation de handicap à toute action de sensibilisation des professionnels.
3. Organiser pour les étudiants de première année d'études médicales, odontologiques, maïeutiques et pharmaceutiques et des cinq filières paramédicales ainsi que pour les étudiants des filières du travail social et au cours de la première année de licence de psychologie un enseignement obligatoire de sensibilisation sur le handicap. Cet enseignement sera validé dans les cursus.
4. Favoriser des accords avec des organisations professionnelles telles que les URPS en vue de la sensibilisation des praticiens libéraux et de développer des actions concrètes.
5. Organiser un stage avec des personnes handicapées, dans un établissement ou un service médico-social, ou dans une association, au cours de la première année de formation ou de la deuxième année pour les études médicales.
6. Introduire une phrase sur le handicap dans le serment d'Hippocrate dont la lecture clôture la soutenance de la thèse d'Etat donnant le titre de docteur en médecine. Actualiser et faire connaître les articles des codes de déontologie des professions médicales et paramédicales portant sur le handicap.
7. Organiser une journée de sensibilisation avec mise en situation (parcours mobilité réduite et déficience visuelle) et rencontre de personnes handicapées.
8. Faire siéger au moins un représentant de personnes handicapées aux Conseils de surveillance des établissements de santé et aux Commissions de relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge.

9. Dans la démarche de certification des établissements de santé, l'accès aux soins des personnes handicapées est renforcé en prenant en compte la dimension de l'accompagnement et ses spécificités au regard du handicap.

2 Formation continue des professionnels

10. Intégrer un module dédié au handicap dans tous les cursus de formation des professions du soin.
11. Organiser ce module dans un cadre transversal et interprofessionnel, commun aux différentes filières, y compris l'encadrement, avec un enseignement multidisciplinaire comprenant l'intervention de personnes en situation de handicap.
12. Installer une connaissance réciproque des cultures professionnelles sanitaire et médico-sociale par des formations communes et des échanges sur site.
13. Inscrire la question du handicap comme orientation prioritaire dans le dispositif annuel du « Développement professionnel continu » des professionnels de santé.
14. Introduire le thème du handicap dans la circulaire de cadrage annuel des plans de formation des établissements de santé, pour l'ensemble des personnels.
15. Donner accès à des postes et responsabilités spécifiques, comme ceux de coordinateur ou référent de parcours de santé, aux professionnels engagés dans une démarche formelle (diplômante directement ou par la VAE, ou non diplômante) d'acquisition de connaissances et de compétences dans le soin et l'accompagnement des personnes handicapées.
16. Créer un label « Qualité handicap » pour les professionnels de santé et les établissements et dispositifs répondant à des critères d'accessibilité, d'accueil et d'accompagnement identifiés et certifiés.

3 Reconnaître, valoriser, former les aidants.

17. Positionner l'aidant familial dès l'évaluation des besoins des personnes aidées réalisée par la MDPH et lui reconnaître l'ouverture d'un certain nombre de droits, comme le droit à l'information, à des temps de répit, à des réponses d'aides financières et d'accompagnement.
18. Evaluer les besoins en formation des aidants lors de l'évaluation des besoins de la personne en situation de handicap dans le cadre de la PCH après les avoir informés sur le rôle d'aidant familial et ses implications. Financer notamment par le biais de la PCH ou dans le cadre de la ligne budgétaire dédiée CNSA, des actions de formation pour les aidants familiaux.
19. Faire apparaître dans les projets d'établissements et projets associatifs un axe concernant l'aide aux aidants familiaux.
20. Inscrire l'aide aux aidants dans les projets de priorité de santé (projet de santé régionaux ARS).
21. Modifier les articles L. 6323-1 et suivants du code du travail instaurant un droit individuel à la formation (DIF).
22. Sensibiliser les professionnels du soin en intégrant dans leur formation (initiale et continue), des formateurs en situation de handicap, des aidants familiaux en tant que formateurs, ainsi qu'un contenu relatif aux aidants familiaux les présentant comme des partenaires possibles ou experts.
23. La possibilité de se reconnaitre comme aidant doit être possible tout au long du parcours de vie de l'aidant et de l'aidé.
24. Mettre à disposition des proches des informations concernant les associations représentatives : sites internet, numéros téléphone, documents tels la « charte européenne de l'aidant familial » de COFACE HANDICAP, la plaquette d'informations du CIAAF, etc.
25. Sensibiliser les aidants à la nécessité de suivre des formations tant pour se préserver que pour améliorer la qualité de vie des personnes aidées et de leur famille.
26. Proposer des formations sur le fonctionnement du secteur sanitaire et médico-social, les acteurs et leurs rôles, les droits des personnes handicapées, des aidants et de leur famille.
27. Proposer des formations sur la communication, les postures, le positionnement.
28. Informer, former les aidants sur l'impact du handicap sur la vie familiale et les stratégies permettant de maintenir un équilibre familial, social, professionnel, etc. en s'auto-évaluant.
29. La formation doit traiter des connaissances des situations de handicap et pas seulement d'une description clinique .
30. Privilégier des formes pédagogiques interactives .

4 La Prévention

31. Rendre obligatoire un volet handicap dans toutes les campagnes de prévention nationales.
32. Rendre accessibles des lieux de soins et de prévention pour permettre aux personnes en situation de handicap de bénéficier du panier de prévention Sécurité Sociale applicable à tous.
33. Conventionner des ESMS avec les centres de référence (CHU,…)
34. Systématiser l'éducation à la santé.
35. Prendre des rendez-vous réguliers (annuels) de prévention avec le médecin traitant.
36. Systématiser les rendez-vous avec les spécialistes hors parcours de soin (le dentiste, le gynécologue, l'ophtalmologue).
37. Faire des bilans réguliers sensoriels, psychologiques, etc.
38. Mettre en œuvre des protocoles de prévention pour éviter les sur-handicaps (protocoles nationaux de soins).
39. Maîtrise de l'iatrogénie médicamenteuse au moyen d'un dispositif d'alertes.
40. Co-construction du diagnostic .
41. Systématiser le diagnostic : permettre le diagnostic précoce, et favoriser la réévaluation du diagnostic tout au long de la vie.
42. Dans le projet de soins de la personne : bilan de soin tous les 2 ou 5 ans permettant de réinterroger le diagnostic et de faire évoluer l'accompagnement de la personne en fonction de ses besoins actualisés. Dans le cadre de la Loi, les MDPH doivent faire un bilan du diagnostic à chaque fois qu'elles réinterrogent le dossier (faire appliquer la loi).
43. Appliquer la circulaire sur la nécessité d'une équipe pluridisciplinaire lors du diagnostic. Accompagnement psychique de la personne en situation de handicap et de ses proches le plus tôt possible (proposition de consultation pédopsychiatrique, voire de thérapie familiale).
44. Exercer une vigilance spécifique sur la précocité de l'annonce selon le type de handicap (par exemple pour la surdité, le diagnostic peut ne pas être confirmé par la suite). Mettre en dialogue l'ensemble des partenaires.
45. Dans un principe de continuité du parcours, préparer la personne en situation de handicap et les familles aux évolutions intervenant dans le parcours de vie afin d'éviter les ruptures (par exemple, le passage à l'âge adulte).
46. Pour les personnes vivant à domicile : organiser une grande campagne nationale, régionale : Journée de la Prévention.
47. Envoyer un courrier d'information à domicile via l'assurance maladie, la MDPH, etc.
48. Faire envoyer par la CAF un questionnaire de santé avec les actes de prévention pour les personnes qui perçoivent l'AAH.

49. Organiser des campagnes de prévention ciblées en direction des personnes en situation de handicap.
50. Réfléchir sur le développement des lieux de rencontre qui peuvent devenir des lieux de prévention à l'instar des « Maisons vertes » qui sont des lieux d'accueil et d'écoute parents/enfants consacrés aux loisirs, aux échanges et au soutien apporté par des professionnels aux familles.
51. Conduire une réflexion sur l'éducation à la santé à domicile.

5 Coordination et Information, le carnet de Santé

5.1 Référent du Parcours de Santé (RPS)

Un Référent du Parcours de Santé (RPS) en charge d'une fonction de coordination exercée sur la base d'une mission reconnue et d'un mandat de la personne, garant de la liberté de choix

52. Créer la fonction de coordination et ses modalités d'exercice dans le cadre d'un dispositif public territorial (reconnaissance, valorisation, rémunération).

53. Prévoir, par voie législative, la possibilité pour les personnes en situation de handicap et leurs représentants légaux de solliciter et mandater un « Référent du Parcours de Santé».

54. Mettre en place le dispositif de formation idoine pour le RPS d'une part et l'ensemble des professionnels concernés d'autre part: créer des référentiels de compétences, des référentiels d'activités puis les cahiers des charges des formations du RPS mais également des professionnels, des proches aidants, des personnes en situation de handicap.

55. Inscrire une exigence de reconnaissance, d'accueil et de considération de la personne en situation de handicap et de son « Référent du Parcours de Santé » dans les relations avec l'hôpital (urgences, consultation, hospitalisation) dans le cadre de la certification des établissements de santé par la Haute Autorité de Santé (HAS).

5.2 Dispositif public territorial de coordination

Un dispositif public territorial de coordination sous responsabilité de l'ARS, organisé à partir d'une/plusieurs équipes territoriales sur lesquelles s'appuie le RPS et mobilisant l'ensemble des ressources nécessaires autour de la personne en situation de handicap

56. Créer par voie législative le dispositif public territorial de coordination sous la responsabilité des ARS.

57. Prévoir l'expérimentation, dans 4 régions, des dispositifs territoriaux de coordination.

58. Elaborer un cahier des charges des dispositifs territoriaux de coordination organisés sur la base d'équipes territoriales.

59. Prévoir une évaluation médico-économique des dispositifs territoriaux de coordination expérimentés sur la base d'indicateurs préalablement établis : quelles économies redéployables ces organisations permettent-elles de faire ? Quelle efficacité de la mise en œuvre du dispositif?

60. Inscrire une exigence de facilitation de l'accès aux soins des personnes handicapées dans le cadre des évaluations interne et externe des établissements et services sociaux et médico-sociaux et dans le cadre de la certification des établissements de santé par la Haute Autorité de Santé (HAS).

5.3 Des outils pratiques

Un dispositif public territorial de coordination qui repose sur des outils pratiques de partage d'informations et d'accompagnement

61. Expérimenter l'outil carnet de santé « papier » et sa version informatisée en vue de son expérimentation dans 4 régions.

62. Elaborer et expérimenter le kit du « Référent du Parcours de Santé » dont l'annuaire des ressources sociales, médico-sociales, sanitaires mobilisables sur les territoires.

63. Elaborer les fiches à diffuser auprès de l'ensemble des professionnels de santé, médicaux et paramédicaux relatives aux interventions auprès des personnes en situation de handicap.

64. Prévoir et rendre possible l'utilisation des outils dédiés, dont le carnet de santé, aux fins de suivi épidémiologique des personnes handicapées.

65. Mettre en place un dispositif d'identification des personnes handicapées lors d'un appel aux services d'urgences, pompiers, SAMU…

66. Faire appliquer par les MDPH la procédure d'urgence fixée par la loi

de 2005 par l'élaboration d'une procédure de mise en œuvre opposable.

6 La fin de vie

67. Repérer, identifier et accompagner les situations de fin de vie

68. Anticiper les situations de fin de vie, grâce à des critères simples

69. Identifier les éventuelles complications en utilisant une « check-list »

70. Repérer les ressources existantes sur le territoire

71. Préparer le moment du décès et l'après-décès

72. Accéder à l'évaluation et au traitement de la douleur

73. Intervention d'équipes « ressources » en soins palliatifs

74. Hôpital / Handicap : tisser des liens entre deux mondes qui s'ignorent encore

75. Domicile / Handicap : déployer une vigilance particulière

76. Gérer la spécificité de la fin de vie des enfants handicapés

77. Mieux faire connaître aux familles les appuis financiers existants.

7 Les Réseaux

7.1 Créer un réseau Intégration Handicap, les objectifs

78. Etablir une cartographie de l'offre d'aide et de soins et des manques à l'échelle d'un territoire ;
79. Offrir un accès à l'information (numéro vert, site internet…) pour les professionnels et les particuliers ;
80. Participer à la veille territoriale et alimenter la décision stratégique et politique ;
81. Identifier les ressources des ESMS et du libéral afin de proposer des soins externes ponctuels en expertise ;
82. Faire connaître l'existence et les missions du réseau ;
83. Evaluer les pratiques et la valeur ajoutée du travail en réseau ;
84. Impulser la recherche.
85. Assurer un accompagnement global continu ou garantir un possible recours quel que soit le lieu de vie : information, orientation, accès au dépistage et à une prise en charge précoce de qualité, à la prévention et aux soins, suivi et accompagnement si nécessaire ;
86. Dépister les personnes handicapées sans accès à la santé en particulier à domicile ;
87. Proposer un accompagnement pour les situations complexes ;
88. Favoriser les collaborations professionnelles en coordonnant les interventions de tous les acteurs dans le respect du choix des usagers ;
89. Organiser et assurer le partage de l'information à dimension individuelle ;
90. Organiser l'aide aux aidants en partenariat ;
91. Apporter un appui au médecin traitant et aux autres intervenants auprès de la personne.

7.2 Réseaux de santé thématiques

92. Développer des réseaux répondant à des besoins non couverts actuellement comme par exemple les soins bucco-dentaires doivent être généralisés sur l'ensemble du territoire.

7.3 Numéro d'appel régional

93. Instituer un numéro d'appel régional 24 h/24 (15 Handicap). L'objectif est de répondre aux problèmes d'urgence en lien étroit avec le centre 15. Ce numéro d'appel est sous la responsabilité de l'équipe « handicap » hospitalière (EH2) lorsque celle ci est ouverte, sinon sous celle du SAMU. Les régulateurs et les intervenants du SAMU reçoivent une formation concernant le handicap.

7.4 Équipe Handicap Hospitalière

Création d'une Équipe Handicap Hospitalière (EH2), mobilisable pour toute personne handicapée hospitalisée, les objectifs

94. Organiser et d'assurer un accès facilité aux soins, de réaliser un travail d'accompagnement des équipes soignantes hospitalières.
95. Organiser les pré-admissions hospitalières avec le secteur libéral.
96. Organiser l'accueil réglé et en urgence.
97. Permettre aux personnes handicapées et à leurs accompagnants de bénéficier d'une compréhension optimale des soins et des pathologies, de faciliter l'accès aux services de soins aux acteurs de l'environnement médico-social habituel de la personne handicapée.
98. Proposer aux services de soins une expertise, une aide à la décision et une réflexion éthique.
99. Organiser la sortie en lien avec les aidants professionnels ou non, les familles, les ESMS et les services d'aide et de soins à domicile afin de réduire les durées d'hospitalisation.
100. Développer un travail en lien avec les réseaux de santé.
101. Favoriser la télémédecine avec les ESMS et maisons de santé.
102. L'EH2 est étroitement associée au réseau intégration handicap du territoire correspondant. Ces 2 structures sur un même territoire

auront un effet synergique fluidifiant tous les parcours entre les secteurs libéraux et publics, entre le domicile, les ESMS et l'hôpital.

7.5 Informatisation du domicile

103. Développer un plan national d'informatisation du domicile permettant l'utilisation du dossier médical, le référencement des personnes handicapées au niveau des services d'urgence et d'HAD et le transfert de données par télémédecine.

7.6 Autres propositions

104. Créer une commission handicap pluridisciplinaire dans chaque hôpital en lien avec le conseil de surveillance et la direction pour faciliter une action globale
105. Mettre en place des conventions inter-hospitalières définissant dans tous les cas des parcours de soins spécifiques (en particulier pour handicaps rares et traitements innovants) en lien avec les centres de références.
106. Inclure dans le projet d'établissement l'organisation de l'accueil des personnes handicapées ainsi que dans le référentiel d'accréditation et dans les CPOM (contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens).
107. Développer des passerelles entre médico-social et sanitaire en cas d'aggravation d'une situation, d'adaptation de traitement, de conseil douleur, en situation palliative, en cas d'épuisement des parents (structure SSR spécialisée dans le handicap).
108. Modifier la Charte du patient hospitalisé en faisant référence aux personnes handicapées en définissant les besoins spécifiques qui peuvent nécessiter une adaptation de l'organisation de l'hôpital : aides humaines et techniques habituelles nécessaires durant l'hospitalisation, information adaptée, droit du patient protégé…
109. Inclure systématiquement dans le projet personnalisé élaboré par les établissements médico-sociaux un Projet de soins préventif et curatif et préciser les organisations mises en place dans le projet d'établissement.

110. Assurer un niveau de médicalisation minimum (IDE, Médecin) selon le type d'ESMS
111. Mutualiser des équipes de soins entre plusieurs ESMS.
112. Mettre en place un conventionnement obligatoire, acté dans l'évaluation, entre les ESMS et les hôpitaux (généraux et psychiatrique), l'HAD, les soins palliatifs et toutes structures sanitaires permettant de répondre aux besoins de soins.
113. Revoir et assouplir les règles de délégation d'actes de soins.
114. Développer le recours à la Télémédecine au sein des ESMS.
115. Rompre l'isolement du médecin de ville.

8 Les Urgences

116. Diminuer les recours aux urgences en proposant des solutions en amont parmi lesquelles en développant en amont des urgences un accès à des soins compétents notamment par le recours à une expertise au téléphone (intégrée au SAMU Centre 15).

117. Diminuer les recours aux urgences en déployant des équipes mobiles territorialisées.

118. Garantir la transmission des informations utiles et actualisées pour une prise en charge adaptée et dédramatisée.

119. Diffuser dans les services d'urgence la connaissance des outils et moyens de communication utilisés par les personnes handicapées et proposer des actions de formation spécifiques.

120. Rédiger et diffuser une « Charte de l'accueil de la personne handicapée aux urgences » permettant la généralisation de bonnes pratiques.

9 Proximité, Accessibilité, Mobilité, Unité mobile de soins , Bassin de vie

121. Etablir une cartographie du besoin et offres de soins accessibles à l'échelle d'un bassin de vie.
122. Déterminer ensuite les besoins non couverts.
123. Définir des critères d'accessibilité simples et compréhensibles pour les professionnels de santé prenant en compte tous les types de handicap.
124. Proposer la mobilité comme une alternative provisoire à l'accessibilité physique. Cette « mobilité » (visite à domicile, en structure médico-sociale, exercice dans un autre lieu de soins accessible) permettrait de rendre « réaliste » l'échéance de 2015 alors que de nombreux locaux ne peuvent pas devenir « accessibles » ou que le coût des travaux est exorbitant et non financé.
125. Demander à l'ensemble des professionnels de santé à faire une déclaration de leur accessibilité totale, partielle ou inexistante.
126. Cette déclaration serait réalisée sous forme d'auto-évaluation à partir d'un questionnaire internet simple et compréhensible qui a été réalisé dans le cadre de l'atelier et validé par les principales associations représentant les différents types de handicap. Il sera idéalement relayé par les instances ordinales, les URPS, et le site de l'Assurance Maladie (Ameli).
127. Généraliser l'étude des besoins et de l'analyse de l'offre de soins « accessible » existante réalisée par le Conseil Général de l'Oise en fonction de la méthodologie déterminée dans le cadre de l'atelier.
128. Créer, en récupérant les données de la déclaration d'accessibilité des professionnels de santé, une base de données unique pour faciliter la mise à jour qui sera relayée sur les différents sites : Ordres, Mairies, Ameli, Associations, pages jaunes, jaccede.com, etc.
129. Créer un label sur la santé et le handicap pour mieux valoriser et permettre d'identifier les structures de soin « accessibles ».

130. Renforcer le nombre de structures de soins accessibles.
131. Mettre à disposition des financements pour l'investissement en accessibilité des structures existantes : FIR, PIA, etc.
132. Réaliser des appels à projets via les ARS pour couvrir les besoins d'accès aux soins des personnes en situation de handicap en finançant de façon fléchée, l'accessibilité totale de certaines structures, la création d'unités mobiles de soins dans les déserts médicaux et la mise en place au niveau régional et national de professionnels de santé « experts » sur certains types de handicap sévère.
133. Intégrer les critères d'accessibilité (qui prennent en compte TOUS les types de handicap) à tous les documents officiels servant de référence pour que les nouvelles structures soient toutes « accessibles à tous ».
134. Communiquer auprès des professionnels de santé pour les inciter à faire leur déclaration et pour valoriser leur démarche d'accessibilité (la mise en place d'un prix pour les structures les plus accessibles serait un vrai relais de communication par exemple).
135. Communiquer auprès du grand public pour faire prendre conscience via des campagnes RP, TV, Web que le handicap n'est pas une maladie et qu'il faut comme pour les personnes dites « valides » des soins réguliers.
136. Communiquer auprès des structures médico-sociales pour que qu'il y ait une systématisation des suivis préventifs et médicaux de leurs résidents et pour que chaque structure passe une convention en amont avec un établissement d'HAD (cf. Circulaire DGOX/DGCS du 18 mars 2013) et puisse ainsi éviter une hospitalisation « hors les murs » dès que c'est possible.

10 Les soins courants et la médecine de ville

137. Organiser des actions de sensibilisation et d'éducation thérapeutique des personnes en situation de handicap et des aidants par une formation annuelle de 1 à 3 heures, suivis d'ateliers de mise en situation en établissement. Utiliser à cette occasion les supports existants (UFSBD pour le bucco-dentaire) et les ressources des associations.
138. Généraliser, pour le bucco-dentaire, la mise en œuvre dans les IME du dispositif M'T dents, financé par l'assurance maladie.
139. Créer un référent « éducation à la santé » dans les MDPH. Ce référent coordonnera les actions précédentes entre personnes handicapées, professionnels, familles et assurance maladie.
140. Organiser des consultations pluridisciplinaires (en milieu hospitalier ou hors milieu hospitalier) pour les personnes handicapées en échec de soins en milieu ordinaire.
141. Mettre temporairement à disposition, par les collectivités territoriales ou des établissements sanitaires, de locaux conformes à la Loi de 2005 sur l'accessibilité, avec un financement ARS, lorsque les professionnels de santé peuvent prouver qu'ils sont retardés dans la mise en conformité de leurs propres locaux professionnels. Mise à disposition dans ces locaux de dispositifs ou matériels médicaux indispensables pour permettre l'examen clinique dans de bonnes conditions de sécurité et de confort pour les personnes handicapées.
142. Faire diffuser aux aidants, par les MDPH ou l'assurance maladie, et aux médecins, par l'assurance maladie, l'Ordre des médecins ou les sociétés savantes, les supports de sensibilisation existants, adaptés à chacune des spécialités en accès direct : ophtalmologie, dermatologie, gynécologie, psychiatrie, stomatologie. (Création de ces supports lorsqu'ils n'existent pas.)
143. Systématiser un suivi préventif en gynécologie et obstétrique pour les femmes en situation de handicap, des actions de prévention des infections sexuellement transmissibles notamment dans les

institutions et créer un pôle ressources pour l'écriture des bonnes pratiques.

144. Généraliser pour les enfants handicapés l'examen bucco-dentaire de prévention annuel et obligatoire, dés l'âge de 2 ans.
145. Solliciter les URPS pour réfléchir à une organisation médicale dédiée à la prévention pour les personnes en situation de handicap.
146. Proposer un parcours de santé et de soins spécifique à chaque type de handicap, à l'instar de celui proposé pour le bucco-dentaire, et le créer lorsqu'il n'existe pas, pour chacune de ces spécialités.
147. Intégrer obligatoirement (par décret) dans le projet d'établissement de chaque ESMS un chapitre dédié à la prévention et au dépistage.
148. Faire prendre en charge par l'assurance maladie l'utilisation du gaz MEOPA, améliorant lors de certains actes le confort des soins.
149. Faire prendre en charge par l'assurance maladie les déplacements des personnes handicapées, quelque soit le motif de la consultation, lorsque celui-ci est validé dans le cadre du protocole de soins cité auparavant.

11 La tarification en ville comme à l'hôpital

150. Remboursement du Meopa (gaz anesthésique) utilisé en cabinets dentaires et/ou médicaux pour les consultations diagnostiques et /ou thérapeutiques.

151. Révision du référentiel de tarification avec le passage de la NGAP (Nomenclature générale des actes professionnels) vers la CCAM clinique avec une classification pour les patients handicapés.

152. Dans l'attente de cette CCAM clinique, obtention d'un complément de type « forfait SE » pour la prise en charge du handicap (soins non suivis d'hospitalisation mais nécessitant l'engagement de moyens techniques ou humains importants).

153. Dans l’attente de cette CCAM clinique et dans certains cas, requalification de la prise en charge et des actes externes pour les faires basculer en GHS (hospitalisation de jour).

12 La Recherche

154. Créer un centre de recherche national sur le handicap, « CENTRE HANDICAP UNIVERSITAIRE – CHU » rassemblant la recherche sur le soin et l'accompagnement, ses applications à la formation et à la validation des bonnes pratiques.

155. Acquérir une meilleure connaissance des besoins sanitaires et d'autonomie : un système d'information dédié

156. Développer des solutions innovantes thérapeutiques et technologiques à visée d'autonomie.

157. Proposer une nouvelle organisation de la prise en charge du patient

158. Diffuser la connaissance issue de la recherche : les recommandations, la formation et la prévention