



Unis pour l'accès à la santé des personnes handicapées

EDITO

signature de la charte Romain Jacob

Pascal Jacob lors d'une première intervention à l'île de La Réunion en janvier 2014, a suscité la mobilisation des acteurs des secteurs sanitaires et médico-social et permis de les fédérer pour réfléchir aux conditions d'accès à la santé des personnes handicapées. Les professionnels libéraux, les partenaires de soins, publics ou privés ont mis en chantier une charte ayant pour objet de fixer les orientations stratégiques partagées entre les signataires. Une concertation s'est également instaurée avec les associations représentant les usagers et leurs familles. Avec le soutien constant de l'ARS OI, cette charte a été finalisée début juin. La FHF, la FEHAP et la Fondation Père Favron ont alors conjugué leurs efforts pour permettre le retour de Pascal Jacob. Lors de ce deuxième séjour du 13 au 16 juin, il a pu présenter en exclusivité, aux usagers et aux professionnels (soit 300 personnes), son nouveau film documentaire « N'ayez pas peur, soyez une société accueillante et accompagnante », suivi d'échanges avec les participants.

Le point d'orgue de ce séjour a été la signature de la Charte Romain Jacob, baptisée ainsi en mémoire à son fils Romain, concerné par le handicap et très récemment disparu.

Il convient de souligner l'élan de tous les acteurs de santé qui se sont retrouvés solidaires et porteurs d'une démarche qui répond, certes, aux fondamentaux de leurs métiers, mais doit sans tarder trouver, au-delà de la charge émotionnelle qui a présidé à la rédaction et à la signature de la charte, des actions concrètes et ce dès le deuxième semestre 2014.

Christian Bonneau,
délégué régional FEHAP

Ce document a pu être édité grâce au soutien d'adhérents FEHAP:



Face aux difficultés d'accès aux soins des personnes handicapées, les acteurs de la santé de La Réunion et les associations de personnes handicapées se sont engagés à travailler ensemble. Leur volonté s'est traduite par la signature d'une charte, le 16 juin 2014, en présence de Chantal de Singly, Directrice de l'ARS OI, et de Patrick Erudel, élu délégué aux personnes handicapées au Conseil Général de La Réunion. Les signataires souhaitent ainsi contribuer à l'amélioration pour tous, de la qualité des soins et l'égal accès de tous à la santé.



A l'ARS OI, les signataires de la charte Romain Jacob : FHF, FEHAP, FHP, FNEHAD, L'IREPS, URPS des médecins, URPS des infirmiers, fédération de réseaux de santé Océan Indien.

C'est avec enthousiasme que les professionnels du secteur sanitaire et des associations du secteur médico-social se sont réunis le lundi 16 juin 2014 à l'ARS OI pour signer la charte Romain Jacob. Une initiative qui vise la réduction des inégalités d'accès aux soins courants, spécialisés et le bénéfice d'actions de prévention de santé pour les personnes handicapées. Car si l'accès à la santé est un droit fondamental pour tous, cette situation inégalitaire génère des retards de soins, parfois inadaptés et un défaut général de prévention, constatés au niveau national et à La Réunion.

Cette question a été largement débattue en janvier 2014, à l'occasion de la visite de Pascal Jacob, chargé d'une mission, par la ministre des affaires sociales et de la santé, sur l'accès aux

soins. Sa venue a renforcé la mobilisation des acteurs locaux à témoigner leur engagement au travers de la réalisation d'une charte qui fixe les orientations stratégiques partagées entre les signataires, conformément aux orientations nationales et régionales en faveur des personnes handicapées. Cette charte a pour objectifs de mieux connaître les besoins de santé des personnes handicapées, les accompagner vers les soins, former les professionnels de santé, adapter l'accueil à l'hôpital et notamment au service des urgences, coordonner les interventions entre les différents professionnels de santé, développer une culture commune de l'accompagnement et des soins, favoriser des actions ciblées de prévention et de promotion de la santé.

Si le projet est mené à l'initiative des

professionnels il est salué et soutenu par les institutions. «Nous ne signons pas cette charte mais nous l'accompagnons. L'ARS est engagée sur

En effet, cette charte va dans le sens d'une société inclusive où chacun doit avoir sa place».

Attendues pour fin 2014, les conclusions permettront aux acteurs locaux d'alimenter leurs propositions d'action, à l'ARS OI de définir et mettre en oeuvre un plan d'action régional visant à favoriser l'organisation des parcours de santé des personnes handicapées, l'adaptation des structures de soins et la formation des professionnels. Parallèlement, le Conseil Général pourra améliorer son action de simplification des parcours pour les personnes handicapées comme pour leurs proches. Le plan d'action régional est donc prévu pour le début 2015.

Les professionnels de La Réunion montrent l'exemple. Sept régions de France métropolitaine ont demandé à recevoir le document définitif pour étudier sa faisabilité sur leurs territoires. Pascal Jacob, instigateur du projet en sera le porteur. «Votre accueil et capacité d'écoute ont permis de réunir toutes les personnes ici présentes. Cette signature est un point de départ.» a-t-il déclaré, ému.



120 professionnels de la santé se sont réunis lors de la conférence de Pascal Jacob.

le plan institutionnel et personnel», affirme Chantal de Singly directrice générale de l'ARS OI. Et Patrick Erudel, élu délégué aux personnes handicapées au Conseil Général d'ajouter: «cette initiative rejoint les orientations du plan régional de santé.

Afin de concrétiser ces engagements des acteurs locaux, l'ARS OI a confié à l'Observatoire Régional de la Santé la réalisation d'un diagnostic local sur les besoins de santé des personnes handicapées, les actions mises en oeuvre, les difficultés et les attentes des professionnels.

«Ce qui me paraît important c'est le caractère opérationnel de cette charte», a souligné Jean-Claude Fruteau, président de la FHF et député de La Réunion, lors de la signature.



De gauche à droite, David Gruson et Jean-Claude Fruteau, respectivement délégué régional et président FHF, et Pascal Jacob.

L'accès aux soins, un enjeu régional partagé

L'accès aux soins et à la prévention des personnes handicapées a préoccupé les acteurs locaux, lors des travaux d'élaboration du projet de santé 2012-2016, conduits par l'ARS OI. En effet, les problèmes suivants ont été relevés : des ruptures dans les parcours de soins, des difficultés d'accès à certains soins, notamment en odontologie, des complications liées aux hospitalisations, la faible intégration des personnes handicapées dans les programmes de prévention. Le Conseil Général, chargé de l'organisation des services sociaux et médico-sociaux, participe à ces travaux. Il est attentif à une meilleure mise en relation de tous les professionnels afin de simplifier les parcours et le quotidien des

personnes handicapées et de leurs aidants.

Des volontés et des initiatives existent pourtant pour faciliter l'accès à la santé des personnes handicapées à La Réunion et méritent d'être soutenues :

Engagement de certains établissements de santé dans les coopérations avec des associations de personnes handicapées, programmes de prévention menés au sein des établissements sociaux et médico-sociaux, à l'occasion de l'accompagnement vers les soins, expériences de coopérations entre l'hôpital et le secteur médico-social, engagement de professionnels libéraux.

Afin de fédérer les professionnels, établissements et

associations autour d'un Plan d'Actions Régional, l'ARS OI a ouvert un chantier régional en fin d'année 2013. La venue de Pascal Jacob à La Réunion en janvier 2014 a renforcé cette mobilisation, incitant les acteurs

locaux à témoigner de leur engagement au travers d'une charte régionale.

Quelques chiffres clés à La Réunion

37 942 personnes ayant au moins un droit ouvert au titre de handicap (soit 4.5% de la population) sont recensées en 2013 par la MDPH. Ce chiffre couvre des réalités très diverses, avec des niveaux et des causes de handicap très variables :

- **18278** allocations adultes handicapés
- **4627** allocations d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)
- **25306** cartes d'invalidité, de priorité ou de stationnement
- **5116** prestations de compensations du handicap (PCH) ou allocation tierce personne (ACTP)
- **5057** orientations vers des établissements et services sociaux et médico-sociaux pour adultes
- **3478** orientations vers des établissements et services médico-sociaux pour enfants
- **6958** mesures d'orientation scolaire

« L'écoute... un vaccin contre la discrimination »

Faire tomber les peurs est un enjeu de société. Au travers des enjeux du handicap Pascal Jacob, réalisateur du film «N'ayez pas peur, soyez une société accueillante et accompagnante» et instigateur de la charte Romain Jacob, propose la vision d'une cité nécessairement tournée vers la différence.



Pascal Jacob.

- Pourquoi un film sur la peur de l'autre ?

Ce qu'a dit Boutros Boutros Ghali* dans le film est important : «*Il faut connaître les autres, faire l'effort d'écouter pour se connaître, mieux encore, il faut se reconnaître dans l'autre. Là on communiquera, on n'aura plus de préjugés, là nous n'aurons plus peur*». Nelson Mandela disait «*Il faut construire le pardon pour élever les âmes et faire tomber les peurs*». Venant de lui, qui a fait 27 ans de prison avant de devenir président de ce si beau pays, il a fait un effort énorme pour construire cette phrase. Si nous aussi, à notre modeste mesure nous arrivons à construire les petits efforts, nous réussirons. La réussite n'est pas l'effort de l'un mais la réussite de tout ce qui va être fédéré. Cette multitude va construire un monde qui sera peut-être plus tolérant, où la paix sera un des plus beaux lieux de vacances.

- Quel rôle peut jouer le médico-social ?

Le médico-social n'est pas à part. Le médico-social n'a de chance de réussir et de continuer d'exister que s'il se fonde dans la société, s'il fait de la personne handicapée un citoyen à part entière. Il n'y a pas de possibilité pour le médico-social d'exister s'il n'est pas une part intégrante de la société. Plus le secteur sera à part, plus nous aurons échoué à la capacité d'inclure ces personnes dans notre société.

Pourquoi avons-nous mis, avec le premier ministre, une saisine auprès du conseil économique et social si ce n'est pour que la société devienne accueillante et accompagnante? Pour moi, le handicap fait partie intégrante du patrimoine de l'humanité. Il est donc partie intégrante de l'homme. C'est ce que nous dit Antoine (un travailleur handicapé) dans le film.

«*Lorsque je travaille, je ne fais plus peur*».

Nous sommes dans une raison d'être du médico-social. Le jour où nous n'aurons plus de diversité, nous n'auront plus d'intelligence, plus d'obligation de s'adapter et on finira par mourir. La diversité que nous suggère ce film est une capacité d'élever le monde vers quelque chose de divers, de plus recherché.

- Est-ce le sens que propose la charte Romain Jacob ?

Quand je me suis occupé du handicap, j'étais frappé par le racisme à l'intérieur du handicap. Le sourd de l'oreille droite ne peut pas supporter celui de l'oreille gauche, etc. Nous n'avons pas entendu cela dans le film car nous avons un projet commun. Un projet qui appartient à tous où chacun vient donner, voir et apporter sa pierre à l'édifice. Nous allons probablement faire des bonds en avant pour faire évoluer. Ce sera long et difficile, il y aura des périodes de consensus et de doutes. A chaque fois qu'on ira vers un projet d'une société juste et équilibrée, il saura fédérer. En ce sens, le projet de l'accès aux soins est bien plus qu'un problème de soins médicaux. C'est un problème d'attention à l'autre qui est d'ailleurs assez bien compris et fortement ancré dans la culture de La Réunion.

Vous posez l'autre comme un projet de société ?

Je pense qu'il faut qu'on soit tous très modestes. Dans une quinzaine d'années on ne pourra plus vivre comme autrefois. La première raison à cela est qu'il n'y a plus d'argent et il faudra une autre forme d'intelligence et de partage. Une des premières sources de l'intelligence et du partage ne sera pas l'argent mais la différence. Et ça, c'est quelque chose qui sera une force extraordinaire. Lorsqu'on fera de la différence une richesse on ira vers elle pour créer sa propre culture.

«Le handicap est un éclairer sociétal»

La deuxième raison est que nous aurons à changer de paradigme face à l'évolution. La démographie de certains pays sécroule. D'ici 2025 nous allons nous trouver face à un monde dont la progression démographique va se réorganiser.

Que faudra-t-il partager avec moins de monde et comment partager en étant juste avec tous ? Ce sera très difficile.

Troisième point important: les effets de l'information qui handicape beaucoup plus que toutes les maladies réunies. Car elle n'apporte pas sa pédagogie, ne construit pas une société capable de gérer l'information dont elle

donne plus d'importance à l'information qu'elle n'en a. Comment être juste ? L'information peut créer une exclusion qui ira bien au-delà de l'exclusion du handicap. Le handicap est un éclairer sociétal de ce que le monde va supporter demain. Et ce qu'on ne fera pas pour le handicap, on ne le fera pas ailleurs. Ce sera très important pour nous. Il faudra former nos enfants à écouter, à apprendre, à s'intéresser à l'autre car ce sera leur richesse à eux.

Le gouvernement, dans tous ses défauts et organisations politiques, est d'accord sur le fond. Il faut que nous évoluons les uns vers les autres et que nous ne soyons plus des organes d'individualités. Maintenant les belles pensées en l'air qui ne sont pas mises œuvre sont inutiles. Alors je pense qu'il nous faut un appareil politique pour initier et propulser. Mais ce n'est pas la politique qui va changer la société mais la société qui changera la politique parce qu'elle aura pris en son sein les besoins de changement de paradigme.

- La loi de 2005 est-elle insuffisante ?

La loi de 2005 a fait naître le besoin de reconnaissance de la personne handicapée en tant que citoyen. Mais l'écart entre la loi et la réalité est trop grand. La loi de 2005 a parlé d'accompagnement, de citoyenneté, d'handicap mais on a oublié de parler de la société. Lorsqu'un parent d'enfant handicapé arrive dans une mairie, le premier geste de la mairie est de lui dire « ah non ! Ce n'est pas ici, allez à la MDPH ». Comment voulez vous que la population du village devienne accueillante du handicap si le premier organisme politique de proximité vous dit : non, vous n'êtes pas chez vous » ?

Aujourd'hui notre travail dans la nouvelle loi que nous voulons avoir est de s'appuyer sur la loi de 2005. A partir de là, comment faire évoluer l'intégration du handicap par les collectivités territoriales et au sein des dispositifs politiques.

Le film stigmatise autant la peur du handicap que le racisme, peut-on mettre toutes les discriminations sur le même plan ?

L'effort pour surmonter la peur du handicap est le même que celui de la peur de la différence de la couleur de la peau. C'est justement une notion qui fait de la personne handicapée un éclairer de ce qu'il faudra faire pour les autres.

On aura plus de difficultés concernant l'identitaire. Il s'agit de la religion, des intégrismes, de la construction politique des préjugés qui sont difficilement avouables. La discrimination est une incapacité intellectuelle de partage. Cette incapacité fera toutes les guerres car on aura mis les préjugés comme justificatifs des peurs de ce qui est différent. Par contre, si on combat ces peurs, si on ouvre nos portes, si la richesse de la différence devient une richesse de construction de notre société, on aura gagné. Là encore la personne handicapée sera le meilleur éclairer anti-discriminant. Encore une fois, comme le disait Boutros Boutros Gali, « *il ne faut pas uniquement regarder ce que pense la société de la personne handicapée mais aussi ce que pense la personne handicapée de la société* ». On trouvera probablement dans ces deux écoutes un vaccin à la discrimination. ■

Photos & Entretiens : Hédi ABIDI

TEMOIGNAGES

Ils ont vu le film Qu'en pensent-ils ?

La Fondation Père Favron, dans le cadre de ses journées annuelles, a organisé une projection du film réalisé par Pascal Jacob : «N'ayez pas peur, devenez une société accueillante et accompagnante», suivi d'une conférence-débat avec les professionnels des secteurs sanitaire et médico-social. Réactions à la sortie de la rencontre.

«On parle souvent des personnes handicapées mais sans les laisser s'exprimer elles-mêmes. C'est une bonne surprise de voir une démarche qui va dans le sens d'une distribution équitable de la parole.»
Sophie Cachoux, psychologue en EHPAD



«Le film est un moment émouvant qui a le mérite de parler du sujet «tabou», de la place des personnes handicapées dans la société. Toutefois aborder ce sujet sous l'angle de la peur en amalgamant la peur de l'autre, de la différence, origine ethnique et handicap confondus, amène auprès du professionnel une certaine confusion.»
Philippe Yver, directeur d'IMS



«Ce film nous a donné une image de la réalité. Je crois qu'il aura un avenir. Il est bon de parler des problèmes de fond si l'on veut passer d'une situation de blocage à l'ouverture d'une situation nouvelle.»
Jean Marc Nativel, président de l'ARAR



«Quand on parle de peur, de quoi a-t-on peur ? Pour travailler sur les peurs, c'est important d'identifier leurs causes profondes. Plusieurs choses sont à creuser en ce sens.»
Dr Maillot, médecin en pôle handicap



«Ce film est une approche qui décrit bien le problème. La peur est une situation réelle à laquelle on est confronté et contre laquelle on travaille au quotidien.»
Josée Gonthier, chef de service en CEAP



«Le projet de décloisonnement est une avancée importante. Il nous manque un interlocuteur qui centralise les informations concernant les personnes handicapées. Notre société se nourrit de la peur. Les faire tomber passera certainement par une refondation des fondamentaux de notre société. Il faut que les moyens suivent.»
Dr Lakestani, médecin coordonnateur



«Ce film exprime bien les difficultés liées au cloisonnement du sanitaire et du médico-social mais pour changer les mentalités, il faut qu'un maximum de personnes le voient. J'espère qu'il y aura un gros travail de diffusion.»
Priscille Hoareau, assistante sociale en pôle handicap et dépendance



«Je me sens motivée après tout ça car je me bats depuis 2007 avec mon équipe pour développer la coordination. Je me sens moins seule.»
Philippine infirmière en IMS

