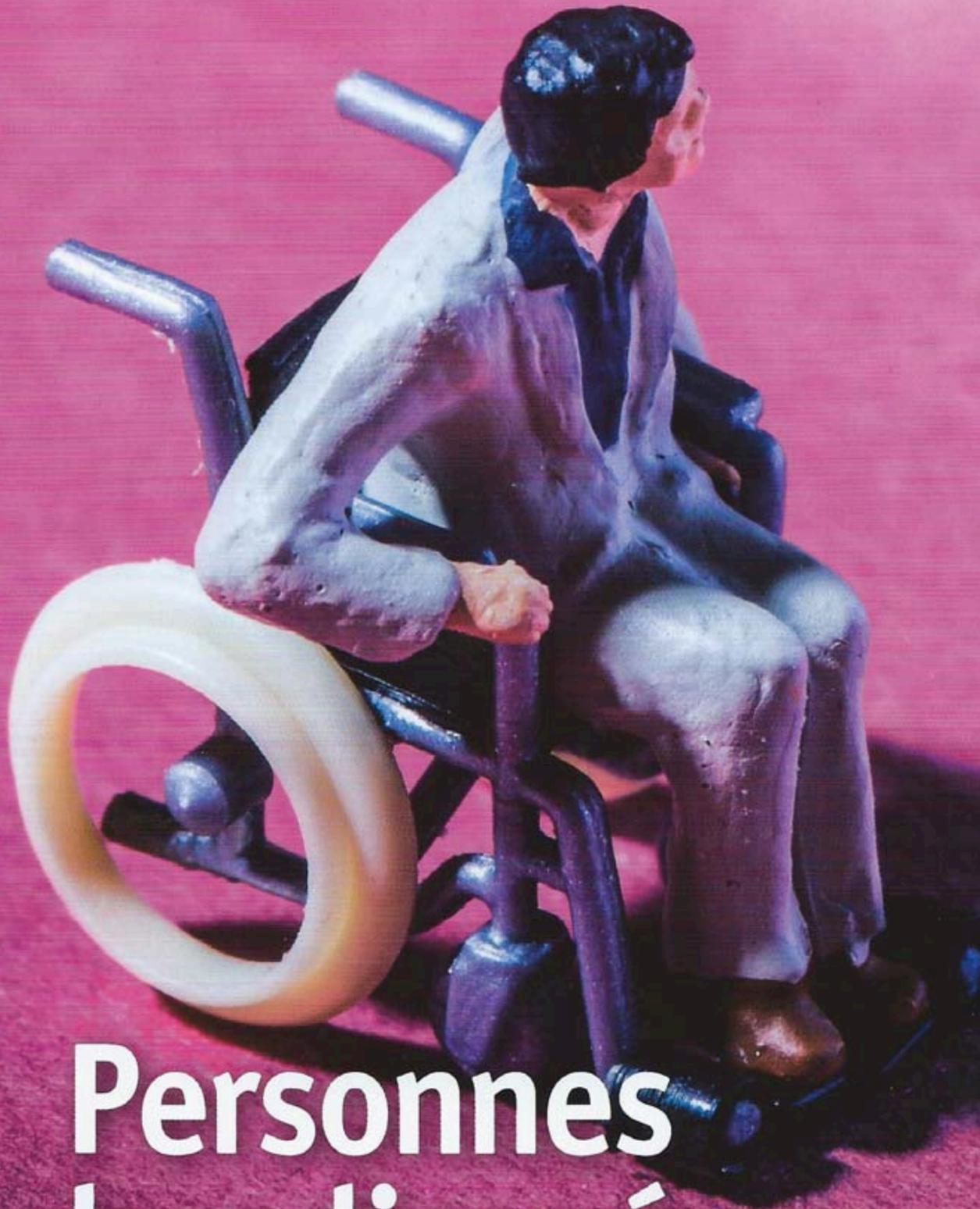


TOUT PRÉVOIR

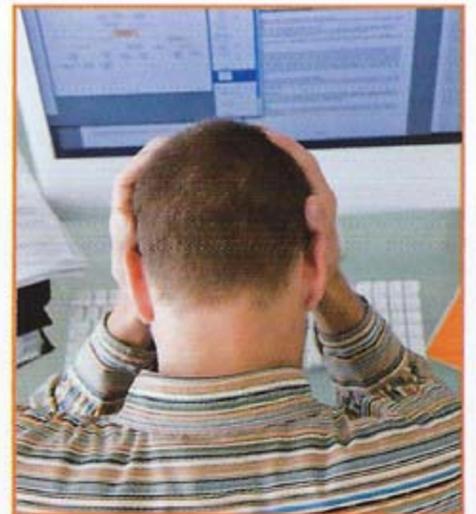
Le mensuel du praticien ■ n° 459 ■ mars 2015 ■ 6 euros



Personnes handicapées Comment améliorer l'accès aux soins ?

Entretien avec Pascal Jacob

Coordonnateur du rapport sur « L'accès aux soins
et à la santé des personnes handicapées »



Risques
cardiovasculaires

Le syndrome d'épuisement
professionnel

Pédiatrie



Prévenir et traiter
les intoxications
accidentelles

Données de santé



L'Assurance maladie
organise son premier
«hackathon»

Parce qu'un dessin vaut mieux qu'un long discours chaque mois un illustrateur croque l'air du Temps pour *Tout Prévoir*. Ce mois-ci, une réflexion sur l'accès aux soins des handicapés.

p. 17

« Personne ne sait comment s'occuper des personnes handicapées dans les hôpitaux. »



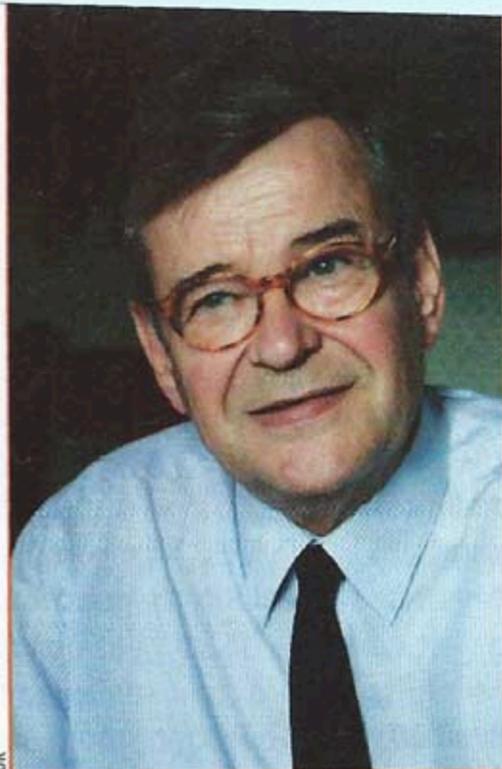
« En 20 ans, on a fait baisser de 73 % le taux de caries chez les personnes valides : au nom de quoi n'arriverait-on pas au même résultat chez les handicapés ? »

p. 18

« Je pense que le regard sur le monde du handicap est en train de changer dans le système hospitalier, mais ça ne suffit pas [...] » **p. 18**

p. 18

« Le handicap fait partie du patrimoine de l'humanité »



Pascal Jacob,
président de Handidactique

Le handicap fait partie du patrimoine de l'humanité

Alors que la loi du 11 février 2005 qui vise à « garantir l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » fête ses dix ans, Pascal Jacob, coordonnateur du rapport sur « L'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées »⁽¹⁾, dresse le bilan d'une politique de santé qui, tout en ayant bien évolué, continue de les marginaliser quant à l'accès aux soins et à la prévention. Pour lui, se préoccuper aujourd'hui de la santé des personnes handicapées, c'est non seulement un devoir d'égalité, mais aussi préparer les conditions de vie qui seront les nôtres demain.

Propos recueillis par *Évelyne Simonnet*

➤ Selon vous, un tiers de la population française est concernée par le handicap...

Une personne handicapée vivant dans sa famille est entourée de ses parents, de sa fratrie, et par bonheur, pour certaines d'entre elles, de professionnels qui l'accompagnent. Rassemblées, ces personnes représentent 10 % de la population, à peu près 6,5 millions, soit un tiers des électeurs... Chiffre qu'il me paraît utile de faire connaître aux politiques. Mais c'est complètement absurde de se saisir de ce seul chiffre car toute la population est concernée par le handicap, d'une part, parce qu'il

fait véritablement partie du patrimoine de l'humanité, et d'autre part, parce que dans ce petit monde dans lequel nous vivons, il n'y a plus de possibilités de vivre sans être capables d'accompagner l'autre : la personne handicapée ne peut vivre que si elle a des professionnels qui l'entraînent à vivre avec les autres et si cet accompagnement est relayé par des non professionnels dans la vie courante. Je serais triste si l'on en restait à ce chiffre de 6,5 millions de Français concernés par le handicap. C'est même le fondement de mon action.

Votre rapport remis au Gouvernement en 2013 a-t-il permis des avancées ?

D'abord, je tiens à préciser que nous avons été 1 500 personnes à travailler sur ce rapport et que c'est ensemble que nous avons formulé quelque 200 propositions qui ne sont d'ailleurs pas révolutionnaires. Pour la plupart, ce sont des évidences, des mises au point ordinaires, des idées que tout le monde partage.

Ces propositions, qui ont été regroupées en 12 axes principaux, ont eu pour effet immédiat d'engager un dialogue avec le Gouvernement qui préparait dans le même temps la stratégie nationale de santé⁽²⁾. Nous ne voulions surtout pas que notre rapport soit un document de plus, en marge de cette stratégie de santé, sinon les handicapés auraient une fois de plus été mis à l'écart du reste de la société, comme s'ils n'en faisaient pas partie... Heureusement, le Gouvernement a été d'accord pour fusionner les deux rapports. Et cela, c'est déjà un résultat fondamental, car cela signifie qu'il n'y a pas deux médecines, mais une seule médecine adaptée à chacun.

LETTRE OUVERTE ADRESSÉE AU PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE, PAR PASCAL JACOB À L'OCCASION DU DIXIÈME ANNIVERSAIRE DE LA LOI DU 11 FÉVRIER 2005 (EXTRAITS)

« Cette loi, au caractère universel, a contribué à améliorer la vie des personnes handicapées et de leur entourage et à changer le regard sur le handicap concernant l'accompagnement, la compensation, l'accessibilité, l'accès au droit. Mais elle recèle dans sa conception et dans son application certains obstacles :

- Elle dissocie « eux » et « nous » alors que l'enjeu d'aujourd'hui et de demain c'est « faire société ensemble »
- Elle ne s'appuie pas sur les élus locaux et notamment les Maires et leurs équipes
- Elle crée les Maisons départementales des personnes handicapées, dont le mode d'orientation confine les personnes handicapées dans des solutions insuffisamment individualisées et peu évolutives. Elle prend peu en compte les projets de vie, la famille, les aidants.
- Elle n'a pas pu relever le défi de l'accessibilité. »



©BURGER/PHANIE

Par quoi se traduit l'intégration de votre rapport à la stratégie nationale de santé ?

80 % des propositions du rapport sur l'accès aux soins des personnes handicapées figurent dans le projet de loi de santé publique de Madame Marisol Touraine. Ce qui met enfin en application la loi du 12 septembre 2012, laquelle stipulait qu'aucun texte réglementaire ne devait plus paraître sans comporter sa déclinaison pour les personnes handicapées, exactement comme cette disposition avait jadis été appliquée à l'écologie. Ce projet de loi unique est une sorte de chapeau qui coiffe d'autres dispositions à venir. Il met en place des préalables indispensables, qui empêcheront les interprétations et les biais, toujours à craindre avec les lois.

Comment diffusez-vous votre cause...

Nous avons poursuivi le travail par la réalisation de deux films : le premier, *Si tu savais*, donne la parole aux personnes handicapées, à leurs familles et aux professionnels sur les questions relatives à l'accès aux soins, et le deuxième, *Si on voulait*, est la réponse aux problèmes décrits dans *Si tu savais*. Ce sont des actes de sensibilisation extrêmement importants, parce qu'ils nous imposent d'être responsables. Personne ne pourra plus dire « On ne savait pas »...

Que dénoncent vos actions de sensibilisation ?

Les exemples de discrimination dans les soins aux personnes handicapées ne manquent pas. La moitié d'entre elles sont atteintes d'une maladie chronique et 73 % d'entre elles abandonnent leurs soins courants ; une personne sur trois meurt d'un accident iatrogène ; lorsqu'on découvre une tumeur maligne chez une personne valide, elle fait en moyenne 3 millimètres

contre près de 4 cm chez une personne handicapée ; le cancer du sein frappe 11 fois plus les personnes handicapées que le reste de la population, etc. Ce manque de prévention a évidemment des conséquences financières lourdes : les personnes handicapées sont davantage soignées à l'hôpital qu'à domicile. Cela représente trois fois plus de journées d'hospitalisation que dans les pays voisins.

Quel est l'obstacle majeur à une égalité des soins ?

C'est l'absence de formation des professionnels de santé : il n'y a pas de formation spécifique. Personne ne sait s'occuper des personnes handicapées dans les hôpitaux. C'est pourquoi nous avons estimé qu'il fallait sensibiliser le terrain et fédérer les énergies qui existent, mais de façon coordonnée, à travers des actes positifs et autour d'une charte.

En quoi consiste la « charte Romain Jacob » ?

La « charte Romain Jacob », du nom de mon fils handicapé décédé l'année dernière, fédère pour la première fois tous les acteurs concernés par le handicap. C'est bien une innovation en France, où la santé est un concert de solistes qui n'ont pas la même partition, ce qui conduit bien évidemment à une cacophonie incroyable, car tout le monde veut jouer sa partition sans se coordonner avec les autres, sans se demander pourquoi il le fait. On est installé dans une médecine d'organes dans laquelle le souci de remettre le patient sur la route de la vie n'est pas dans les attributions du médecin...

C'est aujourd'hui une catastrophe de contempler cette désorchestration : la France sera le dernier pays à avoir un dossier médical partagé, avec pour conséquence directe le surcoût de trois fois plus d'exams que dans les autres pays. Aujourd'hui, ceux qui veulent

rester des médecins d'organes, dans n'importe quelle discipline, peuvent le faire, mais ils ne sont plus les chefs. Le chef, comme dit Lévinas, c'est celui qui ramène le patient sur la route de la vie, les autres sont des techniciens.

Qu'est-ce que la charte va changer ?

Ceux qui ont signé la charte sont déjà en train de travailler à une orchestration harmonieuse au niveau des bassins de vie. Elle est signée région par région et concerne tout ce que les professionnels s'engagent à faire pour promouvoir l'accès des personnes handicapées aux « soins courants et spécifiques en milieu ordinaire ». Nous allons construire dans ce dispositif des capacités de coordination à l'intérieur des hôpitaux, des bassins de vie à l'intérieur du médico-social. La signature de la charte a été tellement stimulante dans les régions que cela a fait pression au niveau national et, depuis le 16 décembre 2014, il y a une charte nationale, rédigée sous le haut patronage de l'Académie nationale de médecine et signée par 30 partenaires publics et privés⁽³⁾. Elle comporte 12 articles portant notamment sur une meilleure prise en compte des besoins de la personne, une reconnaissance du rôle des aidants, l'accès à la prévention, etc.

Valoriser le « savoir accompagner » permettrait-il un autre regard sur le handicap ?

C'est ce que nous espérons. À la demande du ministère des Affaires sociales, nous avons réalisé un troisième film, *N'ayez pas peur*, qui parle des préjugés générateurs de peur dans notre société, et cela sur tous les plans... Je pense que le regard sur le monde du handicap est en train de changer dans le système hospitalier, mais cela ne suffit pas, c'est aussi l'image que la personne handicapée a d'elle-même qu'il faut faire évoluer. Mais c'est long ! Après les tergiversations de la loi de 75 qui disait que la personne handicapée était un bénéficiaire, en 2002, elle était un usager et c'est seulement en 2005 que les personnes handicapées sont devenues des citoyens !

Comment la personne handicapée peut-elle changer son propre regard ?

Cela passe d'abord par l'éducation à la santé. Observons ce qui se fait en Grande-Bretagne, par exemple, où les handicapés sont directement acteurs de leur santé : les allocations handicap ne sont versées que si toutes les actions de prévention ont bien été effectuées dans l'année. Si on faisait cela en France, il faudrait d'abord que la prévention soit organisée et accessible... Mais ce n'est pas le seul argument : pour sensibiliser les personnes aux soins courants et à la prévention, il ne s'agit pas de s'adresser aux médecins ni aux infirmières, il s'agit de sensibiliser

les personnes qui accompagnent les handicapés, soit à domicile (85 % des cas), soit en institution (15 % d'entre eux). En 20 ans, on a fait baisser de 73 % le taux de caries chez les personnes valides : au nom de quoi n'arriverait-on pas au même résultat chez les handicapés ?

Changer l'image des handicapés, c'est aussi les intégrer de façon constructive dans une société pleine et entière, riche de ses différences. Et ces richesses doivent nous apporter une raison extraordinaire de construire des emplois partagés et un accompagnement, non pas seulement des personnes handicapées, mais de tous les individus, pour qu'ils soient bien là où ils sont, dans un bassin de vie.

Est-ce le rôle de votre association « Handidactique » de faciliter l'adaptation de leur environnement aux handicapés ?

Nous ne sommes pas des formateurs. Nous sommes des pédagogues qui expliquons à chaque professionnel : vous devez vous reconnaître comme le meilleur instrumentiste de l'orchestre mais vous, individuellement, n'êtes pas l'orchestre à vous tout seul. Nous travaillons sur beaucoup de plans à la fois car nous essayons d'être un outil de sensibilisation, de motivation et de pédagogie. Il s'agit de former des cadres formateurs, en professionnalisant leur expérience acquise sur le terrain. C'est ainsi que nous avons déjà signé une convention avec l'université Paris-Descartes pour la création d'un diplôme universitaire, ouvert à des personnes elles-mêmes handicapées ainsi qu'à des personnes ayant acquis des compétences d'accompagnement dans un contexte non professionnel : parents, conjoints, proches.

Votre combat n'est pas seulement en faveur des personnes handicapées...

En effet, c'est un combat pour une société plus accueillante et « accompagnante ». Et la personne handicapée est l'éclaireur de ce qu'est aujourd'hui le reste de la santé pour tout le monde. La mauvaise prise en charge de la santé, voire la maltraitance des personnes handicapées, grossit les défaillances de notre système de soin et montre la voie de ce qu'il faut faire. ■■

NOTES

1. Remis le 6 juin 2013 à Marisol Touraine ministre des Affaires sociales et de la Santé, et à Marie-Arlette Carlotti, ministre déléguée aux Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion.

2. « Projet global pour la stratégie nationale de santé » (21 juin 2013).

19 Recommandations du comité des « sages », présidé par Alain Cordier.

3. Voir liste sur www.handidactique.org