



LOCALE

SANTÉ

« Une personne handicapée sur deux ne sait pas dire qu'elle a mal »

Le Gard vient de signer la charte Romain-Jacob, écrite pour et par des personnes vivant avec un handicap, pour améliorer leur accès à la santé. Parce que c'est un droit fondamental pour tous.

Santé

«Une personne vivant avec un handicap sur deux ne sait pas dire qu'elle a mal, ne sait pas si elle a mal et ne sait pas ce que c'est.» Pascal Jacob connaît bien le sujet. Il a deux garçons, Romain et Clément, «infirmes moteurs cérébraux, autistes et avec des troubles du comportement», détaille-t-il. La galère de la prise en charge de leur santé, il l'a vécue. Des soignants qui ont peur du handicap, le connaissent mal, ont peur de mal faire et refusent parfois même des prises en charge, il en a croisés. Mais il a fait de cette situation une mission. Et, après avoir créé son association Handidactique en 2013, il a imaginé la charte Romain-Jacob pour améliorer l'accès aux soins des personnes handicapées. «Parce qu'elles aussi tombent malades ou ont un cancer!»

« Parfois impossible d'avoir un généraliste »

Ce mercredi, dans les locaux de l'Institut de formation aux métiers de la santé (IFMS) du CHU de Nîmes, une cinquantaine de personnes du milieu médical, médico-social et du handi-

cap a assisté à la signature de cette charte de douze articles, «écrite pour et par des personnes vivant avec un handicap. Car elles sont les premières expertes de leur handicap, elles ont l'expérience de vivre avec», insiste Pascal Jacob. Pour elles, les obstacles sont souvent multiples: est-ce que j'ai accès à un soignant? Est-ce qu'on accepte la personne qui m'accompagne? Est-ce qu'on m'explique ce qu'on me fait et pourquoi? Est-ce qu'on prend en compte ma douleur?

Les questions semblent évidentes. «Pas tant que ça, hélas, on part de très loin», reconnaît Didier Jaffre, le directeur de l'Agence régionale de santé qui signait la charte ce mercredi avec Pascal Jacob. «Le Gard est le neuvième département de l'Occitanie à s'engager. On a commencé en 2023 avec la Lozère et j'espère que les 13 départements de la région auront signé d'ici la fin de l'année.»

La mise en place du comité local Romain-Jacob va permettre de suivre l'application de la charte et de former les soignants. «Ily a encore une méconnaissance car il y a autant

de handicaps que de personnes», explique Didier Jaffre. «Dans les années 2010, avoir un rendez-vous de généraliste était mission impossible, ajoute Pascal Jacob. Pourtant l'éducation et la santé sont les deux pieds de la République. Les personnes avec un handicap doivent y avoir accès.»

«Ces personnes doivent avoir accès aux dépistages, aux spécialistes, aux examens complexes, à l'imagerie...», assure le directeur de l'ARS. On voit encore des gens qui arrivent à l'hôpital à qui il faut enlever toutes les dents car elles n'ont jamais vu un dentiste.» Et comme 96% des personnes avec un handicap ne vivent pas en établissement, beaucoup peuvent passer sous les radars médicaux...

« Le handicap ne doit plus être caché »

La charte fait bouger les lignes mais il reste encore tant à faire. «Avant le Covid, 13% des soignants refusaient un patient handicapé. Aujourd'hui, on est à 19%». Et le baromètre Handifaction, de l'Assurance Maladie, qui mesure l'accès aux soins des personnes en situation de handicap révèle que,

dans le Gard, 29% se sont vu refuser un rendez-vous médical. Aujourd'hui, en Occitanie, environ 40000 personnes ont une orientation MDPH *«et la moitié répond au questionnaire Handifaction, c'est essentiel»*, observe Pascal Jacob

«Dans une société inclusive, le handicap ne doit plus être caché», assure Didier Jaffre

«Aujourd'hui, si on écoute, si on regarde et si on entend les personnes vivant avec un handicap, la société deviendra accueillante et accompagnante», sourit Pascal Jacob qui, inlassablement, poursuit sa mission. ■



Le Gard est le neuvième département d'Occitanie à signer la charte Romain-Jacob.K.H.

Kathy Hanin

khanin@midilibre.com

Papa engagé de Romain et Clément

Histoire*«Quand on vous annonce le handicap de votre enfant, c'est toute la vie qui bascule.»* La vie de Pascal Jacob a pris un sacré virage et un coup d'accélérateur après la naissance de ses deux fils, Romain et Clément, tous les deux autistes, infirmes moteur cérébral et avec des troubles du comportement. *«J'ai eu beaucoup de chance, ils ont foutu toute ma vie en l'air, mais ils l'ont élargie, l'ont rendu plus fraternelle.»* Et l'ont guidé dans son engagement jusqu'à créer l'association Handidactique en 2013 (1200 bénévoles) qui travaille à l'amélioration de la qualité de vie des personnes vivant avec un handicap.

