

Pour que le handicap ne soit plus un obstacle aux soins

En France, près de trois millions de personnes vivent avec un handicap visible ou invisible. Leur parcours dans le système de santé tient souvent du parcours du combattant. Comment améliorer leur inclusion dans les prises en charge ? Les participants au forum citoyen organisé par le CHRU de Nancy le 10 mai 2023 ont fait émerger des propositions.

Un regard sans concession sur le système sanitaire français

Fondateur de l'association Handidactique, Pascal Jacob est le père de Romain, polyhandicapé décédé faute de soins appropriés. Pour le corédacteur de la Charte Romain Jacob devenue en 2013 un élément légal de certification des lieux de soin par la Haute Autorité de Santé :

« notre grande erreur en France est d'avoir mis la personne vivant avec un handicap à l'écart de la société. Dans le système hospitalier allemand, anglo-saxon ou suédois, il y a autant d'accompagnants que de soignants. En France, c'est 12 %. Donc, on demande aux soignants d'accompagner. Ça ne peut pas marcher. La médecine a besoin de s'humaniser et de sortir de la technicité. Nous voulons un accès à la santé et pas uniquement au soin. »

Construire ensemble les parcours

Des dispositifs existent au CHRU de Nancy pour favoriser cet accès : le travail assuré par l'équipe de l'unité régionale d'accueil et de soins pour sourds et malentendants (URASSM), l'accompagnement personnalisé proposé par les volontaires service civique ou encore la désignation d'un référent handicap dans les écoles et instituts de formation paramédicale.

« L'hôpital et son fonctionnement c'est une chose, souligne Syla MOKRANI, directrice chargée des liens ville/hôpital au sein du département ville médico-social hôpital, mais il faut absolument construire des parcours adaptés et accessibles et mettre en œuvre les solutions avec les communautés concernées - patients, aidants, associations, usagers du système de santé et plus largement les citoyens. »

Alain BOUCHARD, chargé de mission parcours handicap, poursuit : « un comité de pilotage GHT Hôpitaux Sud Lorraine handicap composé de partenaires médico-sociaux et des établissements du GHT travaille sur les conditions d'hospitalisation, la place des aidants et à la mise en œuvre du décret sur le référent handicap hospitalier. Tout au long de l'année, les interrogations des patients, les reproches parfois et les propositions d'amélioration sont pris en compte dans nos travaux. »

Les propositions du forum citoyen

> Sensibiliser et former les professionnels :

les représentations du handicap et de la personne porteuse d'un handicap influencent la façon de prendre en charge les patients. Il n'existe quasiment aucun module spécifique formalisé ou de stage obligatoire sur la thématique. La formation à créer pourrait s'appuyer sur la simulation pour aider à comprendre véritablement ce que le handicap empêche et donc à adapter ses pratiques professionnelles.

> Améliorer et renforcer l'information :

mieux faire connaître l'existant (droits, dispositifs, équipements, interlocuteurs) pouvant aider le patient et le professionnel, tout en s'adaptant aux différents niveaux de handicaps et de polyhandicaps.

> S'organiser autrement :

nommer un référent par secteur pour le recueil des besoins en amont de l'hospitalisation (modalités de communication, situation administrative, identité de l'aidant, démarches à la sortie, relais avec les partenaires extérieurs) ; mutualiser un pack d'équipements et de matériels adaptés à l'échelle des établissements du territoire ; labelliser le statut d'aidant en tant que personne ressource dans la prise en charge du patient.

Le CHRU de Nancy s'est engagé à mettre en œuvre les actions. Rendez-vous est donné en septembre 2023 au comité de pilotage qui sera élargi à l'ARS Grand Est, au Conseil Départemental 54 et à tous les animateurs des ateliers du forum pour définir ensemble la feuille de route 2023-2024.

