



Accessibilité universelle et santé : comment passer des obligations à la réalité ?

3^e Journée régionale des droits des usagers de la santé

Discours d'introduction - Pr. Jean-Pierre CANARELLI, Président de la Conférence régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) Hauts-de-France

«L'accessibilité universelle à la santé est non seulement un droit auquel tout citoyen doit pouvoir bénéficier mais c'est aussi une nécessité inéluctable, car un jour ou l'autre nous serons on aura tous besoin d'un système de santé organisé et c'est dès maintenant qu'il faut la penser et inclure toutes les bonnes volontés et tous les savoir-faire. En effet, il ne faudra pas compter uniquement sur les professionnels de santé ou sur un assistanat de l'Etat permanent. Il faudra compter sur nos propres forces. Aujourd'hui, l'articulation - et c'est un mot extrêmement important - entre le sanitaire et le médico-sociale s'accroît pour favoriser, non plus un parcours de santé, mais un véritable parcours de vie.

On peut distinguer deux types d'« usagers » – ce n'est pas forcément le bon terme mais il est difficile d'en trouver un plus adéquat. D'abord, l'utilisateur patient, celui dont on parlait avant, celui qui a besoin d'une prise en charge adaptée dans le domaine de la santé et du médico-social afin d'avoir les meilleures conditions pour son parcours de vie. L'offre de soins doit être pensée sous forme de parcours, ce qui suppose la coordination et la synchronisation des moyens au sein d'un territoire. Les deux maîtres-mots maintenant doivent être parcours et territoire.

Le patient doit avoir une bonne connaissance de ses droits et de l'offre de soins, relayée au besoin par les conseils d'autres patients. Il faut penser un système qui va vers le patient, l'« aller-vers », pour un certain nombre de personnes qui restent en marge pour des raisons diverses. Ces situations imposent, dans un devoir de solidarité, de ne pas laisser ces personnes à l'écart de notre système de santé. Les nouvelles techniques liées à la télématique et à la télé-information doivent également être abordées avec cet angle d'approche. Il est nécessaire également de revenir à des fondamentaux : une écoute claire et un dialogue compréhensif entre le patient et le professionnel de santé. La littératie en santé est un domaine sur lequel la Conférence nationale de santé a insisté récemment. Il n'est pas normal que lorsque vous demandez à un patient 15 jours après une consultation ce qui a été dit, il ne soit pas capable de retenir les termes utilisés. Il y a un effort de communication à développer et ce n'est pas quelque chose de compliqué : il s'agit de faire l'effort de s'adapter à son auditoire. Avec la perte d'autonomie liée au vieillissement de la population, il faudra rationaliser la démographie médicale pour n'exclure personne de la prise en charge en santé. Les professionnels de santé auront donc besoin de relais : les patients-experts. Qui mieux qu'une personne diabétique pour expliquer la prise en charge du diabète au quotidien ? Aujourd'hui déjà, la réunion trimestrielle des familles est le moyen le plus concret pour

expliquer à des parents dont l'un des enfants vient d'être diagnostiqué pour une maladie rare leur futur quotidien.

Il faut bien sûr que l'on puisse, au niveau des bassins de vie, avoir toutes les possibilités de consultations adaptées. Beaucoup de professionnels ont encore peur de ces adaptations : il est, par exemple, difficile de trouver des dentistes qui acceptent de prendre en charge des enfants autistes. Il existe aujourd'hui des simulations pour préparer les enfants. Tout ceci doit être bien codifié au sein des territoires avec un véritable annuaire des possibilités.

L'autre usager, c'est l'usager-acteur. Acteur de la prise en charge des autres et de la sienne. Ce thème est bien ressorti de des travaux préparatoires la CRSA qui s'est tenu hier autour du futur Projet régional de santé. Il y a une véritable unanimité pour demander une meilleure prise compte du savoir-faire des usagers. D'abord, une plus large présence d'usagers formés dans les instances des établissements de santé et des établissements médico-sociaux. L'aide aux patients est également quelque chose d'extrêmement important, je l'ai évoquée toute à l'heure pour les maladies chroniques. Il faut absolument qu'on ait des patients-experts qui restent au contact, qui puissent éviter l'isolement. Il faut également un investissement sur les territoires de santé, notamment via les conseils territoriaux de santé. Il faut mettre à profit cet investissement de proximité. On aura bientôt, dans le cadre du projet régional de santé, l'élaboration d'indicateurs de suivi. Il est important que la voix des usagers soit entendu sur ce sujet via les instances et pas uniquement via les réseaux sociaux ou les on-dit, afin d'avoir une vision globale de l'efficacité des soins.

Vous voyez, nous sommes aujourd'hui dans une nouvelle conception du rôle de l'usager. Nous n'avons pas d'autre choix que de nous investir tous au sein de ces prises en charge et au plus près du territoire. Je vous souhaite une bonne journée de travail et de nombreux échanges. »

SYNTHESE ET CONCLUSION

M. Bruno CHEVRIER, vice-président de la Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers (CRSA)

« La capacité des nuages de mots à saisir « à chaud » cette journée est assez impressionnante. Je suis content qu'on ait fini la journée par l'expression « Tous gagnants », car elle correspond parfaitement à l'esprit que la Commission souhaitait donner à cette journée. En la préparant, nous nous disions que l'accessibilité était un concept déjà connu, un peu ancien, certes, mais qui gagnerait à être réinvesti dans sa conception universelle. Effectivement, on a vu aujourd'hui à plusieurs reprises que s'il est bien d'adapter la société, il est encore mieux de la concevoir d'emblée pour les publics les plus fragiles. Toutes les politiques publiques gagneraient à être conçues, dès le début, avec et pour les personnes, pour reprendre le leitmotiv de l'association Nous aussi : « Rien pour nous sans nous ». Il est vrai que cette démarche demande une position mentale résolument volontariste.

Nous sommes aujourd'hui en train de préparer un Projet régional de santé qui va structurer pendant 5 à 10 ans notre politique de santé : faisons-le d'emblée au plus près des besoins des personnes parce qu'on a vraiment tous à y gagner et c'est vraiment un message fort que je voudrais faire passer. Avec la conception universelle, il y a au moins 4 publics gagnants :

- les personnes pour lesquelles l'adaptation a été pensée ;
- les personnes adjacentes c'est-à-dire les personnes qui pourront en bénéficier alors qu'elles n'étaient pas visées au départ (par exemple, les migrants pour une plaquette en Facile à Lire et à Comprendre...) ;
- la société dans son ensemble car il y a aussi là le vivre-ensemble qui se joue ;
- l'auteur lui-même, que ce travail d'adaptation oblige à réfléchir davantage sur l'essence de son message.

Nous voulions vraiment faire passer que la conception universelle est profitable à tous et je suis tout à fait satisfait de cette journée sur ce point. »

Mme TREPTE – Présidente de la Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers (CRSA)

« Les différents nuages de mots de cette journée se rejoignent tous autour d'un même vœu : la santé pour tous, que l'on soit un usager « passif », un usager acteur -comme les usagers dans les associations ou les auto-représentants - ou un professionnel de santé. La journée a permis de mettre en avant des projets qui étaient au départ pensés pour une certaine « catégorie » de personnes, mais qui, si on ouvre son esprit, peuvent être utiles à tout le monde. Combien de mamans ont des difficultés pour faire se brosser les dents à leurs enfants ? Pourquoi les hôpitaux ne se soucient-ils pas au même titre que les hôtels de concevoir l'ensemble de leurs chambres de manière accessible, pas uniquement pour les personnes handicapées, mais aussi pour les personnes âgées ou simplement les personnes en difficulté après une opération ?

Je partage les inquiétudes du Conseil National de l'APF France Handicap sur les normes de construction des logements. On parle du virage ambulatoire, mais on renonce à concevoir dans le même temps des logements adaptés ou adaptables. Je remercie également Pierre-Marie Lebrun (France Assos Santé –Délégation Hauts de France) d'avoir souligné l'importance de voir des associations de personnes en situation de handicap représentées dans les Commissions des usagers des établissements de santé. L'expérience et la compétence des aidants gagneraient également à être mobilisées en leur reconnaissant un véritable statut, qui va bien au-delà du simple accompagnant. Les aidants sont importants et cette importance doit être reconnue par notre société.

La santé et l'accès universel à la santé sont l'affaire de tous. Forcément des moyens financiers doivent être mis en place. C'est notre travail en tant qu'acteurs de la santé de la faire valoir auprès des institutions (Agence Régionale de santé) et départements. Je vous promets qu'on va continuer à se battre pour faire valoir les droits des usagers, notamment dans le Projet régional de santé où l'usager est aujourd'hui positionné comme un acteur sur l'ensemble des thématiques, de manière transversale. Pour ce qui

concerne l'accessibilité, nous sommes vraiment satisfaits que la Haute Autorité de Santé ait, enfin, inscrit l'accessibilité comme un critère d'évaluation ce qui permettra, on l'espère, de faire évoluer les choses dans les établissements de santé.

Si cette journée d'aujourd'hui permettait à chacun de repartir aussi avec une petite idée qu'il pourra mettre en place à son niveau, ce serait vraiment un grand bonheur. C'est aussi avec des initiatives comme celles-ci que chacun peut faire évoluer les choses. »