

# CHARTRE ROMAIN JACOB

PRÉAMBULE

**La charte Romain Jacob pour l'accès aux soins des personnes en situation de handicap en France a fait l'objet d'une réflexion organisée et fédérée par le groupe MNH (Mutuelle Nationale des Hospitaliers), regroupant l'ensemble des acteurs nationaux du soin et de l'accompagnement. Sous le haut parrainage de l'Académie Nationale de Médecine.**

Conformément aux rapports sur l'accès aux soins et à la santé remis par Monsieur Pascal Jacob à Madame Marisol Touraine, Ministre des Affaires Sociales et de la Santé, et Madame Marie-Arlette Carloti, alors Ministre déléguée aux Personnes handicapées et à la Lutte contre l'exclusion, le 6 juin 2013 à l'hôpital Raymond Poincaré (Garches), et conformément au comité interministériel du handicap (CIH) et aux priorités fixées par les Agences Régionales de Santé (ARS), les représentants des personnes en situation de handicap ainsi que les acteurs des secteurs du soin (hospitaliers, médico-sociaux, ambulatoires) présentent la Charte Romain Jacob. Celle-ci s'inscrit dans les orientations des politiques publiques, portées par de nombreuses lois en faveur de l'insertion sociale et de la pleine citoyenneté des personnes en situation de handicap.

Les signataires s'engagent à promouvoir la fédération des acteurs dans chacune des régions pour répondre aux besoins spécifiques de l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap dans chaque région.

Les signataires soulignent l'urgence d'apporter une réponse aux attentes de l'ensemble des acteurs du soin et de l'accompagnement, très démunis face au manque de sensibilisation, de formation et de moyens dédiés aux personnes en situation de handicap. Les signataires s'engagent à promouvoir toute action visant à atteindre cet objectif.

Les signataires, conscients des conditions requises pour assurer une prise en charge de qualité, s'engagent à diffuser les initiatives réussies ayant permis d'améliorer l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap en milieu hospitalier, en institution comme en milieu ordinaire.

Les signataires s'engagent à promouvoir l'accès des personnes en situation de handicap aux soins courants et spécifiques en milieu ordinaire, quelle que soit la spécialité médicale ou paramédicale. Cette Charte a pour but de fédérer l'ensemble des acteurs régionaux et nationaux autour de l'amélioration de l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap.

## 1 VALORISER L'IMAGE QUE LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP PERÇOIT D'ELLE-MÊME

La personne doit être actrice de sa santé et de sa qualité de vie. C'est un élément constitutif de son autonomie. Comme tout un chacun, l'éducation qui lui est apportée doit concerner tous les domaines de la vie : l'hygiène, l'alimentation, l'activité physique, la sexualité, les conduites addictives (tabac, alcool...). Il est essentiel de lui apprendre comment fonctionne son corps et comment le respecter, l'informer des changements corporels qui vont intervenir tout au long de sa vie (puberté, sexualité, contraception, avancée en âge...). La place des aidants et des professionnels est prépondérante dans cette éducation.

## 2 VALORISER L'ACCOMPAGNEMENT

Les signataires reconnaissent le rôle, l'expertise et les compétences essentielles des personnes qui accompagnent les personnes en situation de handicap (aidants, familles, proches, professionnels...) dans leur parcours de soins. Ils veillent à les associer, dans le respect des droits des patients, à la prise en charge médicale et soignante des personnes en situation de handicap. Les signataires reconnaissent le rôle des associations représentant les personnes en situation de handicap pour l'amélioration continue des parcours de santé. Ils s'engagent à faciliter leur expression et leur participation. La personne en situation de handicap bénéficie d'un droit à être accompagnée par la personne de son choix tout au long de son parcours de soins. Conformément à la loi, les accompagnants doivent être acceptés et reconnus dans leur mission par la totalité des acteurs de soins, en accord avec la personne en situation de handicap. Durant cet accompagnement, les signataires soulignent l'importance de prendre en compte le besoin de répit des aidants de proximité.

## 3 EXPRIMER LES BESOINS

Les signataires soutiennent le recueil des besoins des personnes en situation de handicap au moyen d'outils partagés et leur transmission aux autorités publiques compétentes. Ce recueil privilégie l'expression directe des personnes en situation de handicap et peut être complété par d'autres sources telles que des enquêtes et des études régionales.

## 4 INTÉGRER LA SANTÉ AU PARCOURS DE VIE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Les signataires, et notamment ceux représentatifs des établissements de santé et services sociaux et médico-sociaux, s'assurent, dans leur accompagnement quotidien, individuel et collectif, de la prise en compte de la santé comme un élément constitutif de l'autonomie et de la citoyenneté des personnes en situation de handicap. Ils participent à l'accès à l'hygiène, à la prévention et aux dépistages, aux actions de promotion et d'éducation à la santé, et à l'accompagnement vers les soins. Ils forment leurs personnels, soignants ou non-soignants, à la prise en compte de la santé comme dimension incontournable de l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

## 5 CONSTRUIRE UNE CULTURE PROFESSIONNELLE COMMUNE

Les signataires s'engagent à systématiser les actions communes de formation et de sensibilisation au handicap auprès des professionnels et de leurs adhérents. Ils organisent notamment, avec la contribution des personnes en situation de handicap et de leurs aidants, des sessions communes de formation, d'information et d'échanges interprofessionnels et inter-établissements.

## 6 COORDONNER LE PARCOURS DE SANTÉ

La coordination du parcours de santé des personnes en situation de handicap doit être organisée, que la personne vive à domicile ou en établissement. Elle doit être utile à la personne en situation de handicap, aux proches aidants, aux professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux. La fonction de coordination ne pourra être assurée en l'absence d'outils permettant la circulation de l'information et son accessibilité. La mise en place d'un dossier partagé, outil au service de la coordination et du parcours de santé, est prioritaire pour la personne en situation de handicap. Il devra être obligatoirement renseigné par l'ensemble des acteurs concernés qui auront été autorisés à y accéder et formés à son utilisation.

## 7 ORGANISER L'ACCÈS AUX SOINS ET À LA PRÉVENTION

Les signataires, représentant les professionnels de santé, sociaux et médicosociaux, contribuent à l'accès à la santé des personnes en situation de handicap. Ils veillent à l'adaptation de leurs équipements, à la qualité de l'accompagnement, à la communication dans les soins, et à la coordination de leurs interventions. Afin de permettre aux personnes en situation de handicap d'être actrices de leur santé, une vigilance particulière est portée à l'adaptation des protocoles de prévention spécifiques aux différents handicaps, à la promotion de la santé, et à l'éducation thérapeutique. Les signataires veillent à mobiliser des supports d'information accessibles à tous.

## 8 FACILITER ET DÉVELOPPER L'ACCÈS AUX SOINS AMBULATOIRES

Les signataires s'engagent à favoriser l'accessibilité aux soins ambulatoires. Ils soutiennent ainsi l'organisation des rendez-vous et consultations, et l'identification des professionnels de santé de proximité dont la pratique favorise l'accessibilité aux soins pour les personnes en situation de handicap. Ils s'accordent sur la complémentarité nécessaire sur un territoire, par discipline et par zone géographique, entre l'offre de soins ambulatoires et le recours aux plateaux techniques et aux professionnels hospitaliers. Ils agissent pour que des moyens soient mis en place pour informer et orienter les personnes en situation de handicap et leur entourage, dans le respect du choix du lieu de vie de ces personnes.

## 9 PRÉVENIR ET ADAPTER L'HOSPITALISATION AVEC OU SANS HÉBERGEMENT

Les signataires s'engagent à faire appel, si besoin, aux services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et aux services d'hospitalisation à domicile (HAD), afin de prévenir, ou de raccourcir, l'hospitalisation avec hébergement. Le recours à l'HAD, quel que soit le lieu de vie, doit favoriser la continuité de l'accompagnement, en utilisant notamment les capacités de prise en charge des soins palliatifs.

Les signataires facilitent, quand elle est nécessaire, l'hospitalisation des personnes en situation de handicap notamment par la mobilisation de moyens spécifiques comme l'aménagement des chambres, l'adaptation des moyens de communication, l'organisation des rendez-vous, des consultations et examens, et la limitation des déplacements et des temps d'attente. L'accueil, la coordination et le suivi du parcours de la personne en situation de handicap, durant son hospitalisation, doivent faire l'objet de protocoles spécifiques aux handicaps et aux capacités des personnes à exprimer leurs besoins. Dans le cadre d'une hospitalisation, l'offre de soins doit intégrer la communication avec les accompagnants professionnels, les aidants, les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge et le médecin traitant, dans le respect des droits des patients. Afin d'éviter les ruptures dans le parcours de soins des personnes en situation de handicap, les signataires s'engagent à développer et diffuser l'ensemble des moyens et outils de liaison pour une meilleure coordination des soins.

## 10 AMÉLIORER LA RÉPONSE AUX URGENCES MÉDICALES

Dans un souci d'adéquation entre les besoins de la personne en situation de handicap, le bon recours aux services des urgences, et afin d'éviter les ruptures d'accompagnement, les signataires s'engagent à promouvoir une formation des équipes des services mobiles d'urgence et de réanimation (SMUR) adaptée à la prise en charge des personnes en situation de handicap. Les signataires s'engagent à adapter l'accueil, les soins et la prise en charge somatique et psychiatrique des personnes en situation de handicap en urgence, en favorisant l'accès direct aux unités de soins concernées (document de liaison), et en définissant des critères de priorité de prise en charge dans les services d'urgence. Les établissements de santé associent, dans le respect des droits des patients, les accompagnants des personnes en situation de handicap afin de favoriser la communication et l'adaptation des soins.

## 11 FACILITER LE RECOURS AUX TECHNOLOGIES DE L'INFORMATION ET DE LA COMMUNICATION

Les signataires s'engagent à faciliter le recours aux nouvelles technologies afin de développer des programmes régionaux de télémédecine pour l'accès aux soins des personnes en situation de handicap et à favoriser l'accès aux outils de communication qui leur permettent de s'exprimer.

## 12 METTRE EN ŒUVRE ET ÉVALUER LA PRÉSENTE CHARTRE

Les signataires s'accordent sur la nécessité de construire, au regard de chacun des objectifs de la présente Charte, des outils partagés et concrets, fondés sur la reconnaissance réciproque des compétences, des aptitudes, mais également des contraintes de chacun, et favorisant la fluidité des parcours de santé. Ils se réunissent annuellement, au travers d'un comité de la Charte, pour partager l'évaluation de leurs actions. Ils communiquent leurs travaux et conclusions à la Haute Autorité de Santé (HAS), à la Conférence Nationale de Santé (CNS), au Conseil National Consultatif des Personnes en situation de handicap (CNCPH) et aux autorités publiques compétentes. Ils favorisent l'adhésion à la présente Charte des acteurs de santé et des représentants des personnes en situation de handicap.

Pour la Collectivité européenne  
d'Alsace,  
Le Président

A.....,le .....

Pour le GIP MDPH Alsace,  
Le Président,

Frédéric BIERRY

Frédéric BIERRY