

# Unis pour l'accès à la santé des personnes en situation de handicap

## Handidactique

### CHARTRE ROMAIN JACOB

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 patronage de l'Académie Nationale de Médecine*

#### PRÉAMBULE

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 Carliotti, 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, médicosociaux, 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.

#### ARTICLE 1 - VALORISER L'IMAGE QUE LA PERSONNE HANDICAPÉE 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 couvre 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 (poids, sensibilité, contraception, avancée en âge...). La place des aidants et des professionnels est prépondérante dans cette éducation.

#### ARTICLE 2 - VALORISER L'ACCOMPAGNEMENT

Les signataires reconnaissent l'importance et les compétences essentielles des personnes qui accompagnent les personnes handicapées (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 handicapées. Les signataires reconnaissent le rôle des associations représentant les personnes handicapées pour l'amélioration continue des parcours de soins. Ils s'engagent à faciliter leur expression et leur participation. La personne handicapée 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 handicapée. Durant cet accompagnement, les signataires soulignent l'importance de prendre en compte le besoin de répit des aidants de proximité.

#### ARTICLE 3 - EXPRIMER LES BESOINS

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

#### ARTICLE 4 - INTÉGRER LA SANTÉ AUX 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 handicapées. Ils participent à l'accès à l'éducation, à la prévention et aux diagnostics, 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 handicapées.

#### ARTICLE 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 handicapées et de leurs aidants, des sessions communes de formation, d'information et d'échanges interprofessionnels et interétablissements.

#### ARTICLE 6 - COORDONNER LE PARCOURS DE SANTÉ

La coordination du parcours de santé des personnes handicapées doit être organisée, que la personne vive à domicile ou en établissement. Elle doit être utile à la personne handicapée, aux proches aidants, aux professionnels de soins, 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 à la mise en place d'un dossier partagé, outil au service de la coordination et du parcours de santé, est prioritaire pour la personne handicapée. Il devra être obligatoirement renseigné par l'ensemble des acteurs concernés qui auront été autorisés à accéder et former à son utilisation.

#### ARTICLE 7 - ORGANISER L'ACCÈS AUX SOINS ET LA PRÉVENTION

Les signataires, représentant les professionnels de santé, sociaux et médicosociaux, contribuent à l'accès à la santé des personnes handicapées. Ils veillent à l'adaptation de leurs équipements, à la qualité de l'accueil, 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.

#### ARTICLE 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 handicapées. Ils s'accrochent 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 handicapées et leur entourage, dans le respect du choix du lieu de vie de ces personnes.

#### ARTICLE 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 faciliter, 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 handicapées 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 handicapée, durant son hospitalisation, doivent faire l'objet de protocoles spécifiques aux handicaps et aux capacités des personnes à eximer 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 handicapées, les signataires s'engagent à développer et diffuser l'ensemble des moyens et outils de liaison pour une meilleure coordination des soins.

#### ARTICLE 10 - AMÉLIORER LA RÉPONSE AUX URGENCES MÉDICALES

Dans un souci d'équation entre le besoin de la personne handicapée, le bon recours aux services de 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 handicapées. Les signataires s'engagent à adapter l'accueil, les soins et la prise en charge somatique et psychiatrique des personnes handicapées en urgence, en favorisant l'accès direct aux unités de soins concernées (document de liaison), en définissant des critères de priorité de prise en charge dans les services d'urgence. Les établissements de santé associant, dans le respect des droits des patients, les accompagnants des personnes handicapées afin de favoriser la communication et l'adaptation des soins.

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 handicapées et à favoriser l'accès aux outils de communication qui leur permettent de s'exprimer.

#### ARTICLE 12 - METTRE EN OUVRIÈRE ET ÉVALUER LA PRÉSENTE CHARTRE

Les signataires s'accrochent 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 Handicapées (CNCH) et aux autorités publiques compétentes. Ils favorisent l'adhésion à la présente charte des acteurs de santé et des représentants des personnes handicapées.

#### Pour une meilleure compréhension de la Charte

Être d'accord tous ensemble pour aider les personnes en situation de handicap à être en bonne santé

CHARTRE ROMAIN JACOB Midi-Pyrénées



Cette charte est un document qui explique ce que l'on va faire et comment on va le faire. Romain Jacob est le fils de Pascal Jacob. Pascal Jacob a écrit un livre qui parle de la santé des personnes en situation de handicap. Cette charte Romain Jacob aide les personnes en situation de handicap en France, à être en bonne santé.

#### Informations sur la charte

Les personnes qui désignent la France ont déjà demandé des documents sur la santé. La charte Romain Jacob complète ces documents. Les associations et les personnes qui soutiennent et accompagnent les personnes en situation de handicap présentent la charte Romain Jacob. Cette charte est en accord avec les nombreuses lois qui parlent de la citoyenneté des personnes en situation de handicap. Être citoyen, c'est vivre comme tout le monde avec les mêmes droits et les mêmes devoirs. Dans chaque région, les signataires vont tout faire pour aider les personnes qui souffrent et qui accompagnent. Les signataires sont les personnes qui signent la charte. Ces personnes sont toutes d'accord avec tout ce qui est écrit dans la charte. Les personnes en situation de handicap doivent avoir le même droit à la santé partout en France. Il est urgent de former les personnes qui soignent et accompagnent les personnes en situation de handicap. Il est urgent qu'il y ait beaucoup plus d'aides pour la santé des personnes en situation de handicap. • à tout faire pour que ces actions soient réalisées, • à faire connaître toutes les actions réussies pour la santé partout en France. • à tout faire pour que les personnes en situation de handicap utilisent les services de santé ouverts à tous. La charte Romain Jacob rassemble toutes les personnes en France pour aider les personnes en situation de handicap à être en bonne santé.

#### TEXTE 1 - PERMETTRE À LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP D'ÊTRE MEILLEUR CITOYEN ET DE SE FAIRE CITOYEN

La personne en situation de handicap doit s'occuper de sa santé et de sa vie. Ceci permet à la personne en situation de handicap d'être plus autonome. Les personnes en situation de handicap doivent apprendre, comme tout le monde, à prendre soin de soi, à bien manger, à bien bouger. Les personnes en situation de handicap doivent apprendre à vivre avec leur handicap. La personne en situation de handicap doit connaître les dangers du tabac, de l'alcool et des drogues. Les personnes en situation de handicap doivent apprendre des choses sur son corps. La personne en situation de handicap doit apprendre comment son corps change avec l'âge (grainage, averses rouges, avoir le voix qui change, avoir de la barbe, avoir de la pilosité, être éreinté, etc.). La personne en situation de handicap doit apprendre comment respecter son corps. Pour connaître tout cela, la personne en situation de handicap doit être aidée par sa famille et par les personnes qui soignent et accompagnent.

- Les personnes qui soignent et accompagnent travaillent ensemble. Pour permettre aux personnes en situation de handicap d'occuper de leur santé : • Il faut parler de la santé aux personnes en situation de handicap. • Les personnes en situation de handicap doivent être informées de leurs soins. • Les personnes en situation de handicap doivent apprendre les choses à faire pour mieux vivre avec une maladie. • Les personnes en situation de handicap doivent pouvoir dire ce qu'elles veulent pour leur santé. • L'ensemble des règles pour rester en bonne santé doit être plus facile et doit répondre aux besoins des personnes en situation de handicap. Les signataires doivent tout faire pour que les personnes en situation de handicap comprennent les documents qui parlent de la santé.

#### TEXTE 2 - METTRE EN AVANT L'ACCOMPAGNEMENT

Les signataires acceptent le rôle important des personnes qui soignent et accompagnent les personnes en situation de handicap. Ils s'accrochent 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 handicapées et leur entourage, dans le respect du choix du lieu de vie de ces personnes.

- Les personnes qui soignent et accompagnent travaillent ensemble pour : • Donner des rendez-vous près du lieu de vie de la personne en situation de handicap. • Donner des rendez-vous à la même adresse et dans la même journée. • Donner des rendez-vous avec des personnes qui soignent et qui connaissent des choses sur la santé des personnes en situation de handicap. • Donner des rendez-vous à bon moment et au bon endroit. • Guider et informer les personnes en situation de handicap et les personnes qui les accompagnent. • Être attentif à respecter le choix de lieu de vie des personnes en situation de handicap pendant la durée des soins ambulatoires.

#### TEXTE 3 - CONNAÎTRE ET FAIRE SAVOIR LES BESOINS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Les signataires veulent que : - les besoins des personnes en situation de handicap soient connus, ces besoins soient regroupés de la même façon, - tous les besoins soient transmis à des personnes qui sont responsables du soin et de l'accompagnement. Les signataires doivent travailler avec les associations. Les signataires doivent savoir que les familles peuvent être fatiguées. Les signataires doivent tout faire pour prendre soin des familles.

- Les personnes qui soignent et accompagnent travaillent ensemble pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap. Les signataires vont tout faire pour : • Être d'être à l'hôpital. • Rester moins longtemps à l'hôpital. • Les soins infirmiers sont donnés à la personne en situation de handicap vivant. • L'hospitalisation se fait à la fois au domicile et dans la même journée. • Le service de soins infirmiers à domicile s'appelle le SSIAD. • L'hospitalisation à domicile s'appelle l'HAD. • L'HAD permet de continuer l'accompagnement. L'HAD aide aussi, par exemple, les personnes qui sont en fin de vie. Les signataires vont tout faire pour rendre plus facile l'hospitalisation des personnes en situation de handicap. Chaque hôpital doit inventer un ensemble de règles pour l'accueil des personnes en situation de handicap. Dans la vie de tous les jours, des personnes aident et soignent les personnes en situation de handicap. Pendant l'hospitalisation, ces personnes doivent être écoutées et informées. Ces informations doivent respecter les droits des malades. Pour éviter des erreurs dans la suite médicale, toutes les informations doivent être croisées par tous les soignants. Toutes les façons de donner l'information doivent être faites.

#### TEXTE 4 - LA SANTÉ FAIT PARTIE DE LA VIE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Les signataires, et surtout ceux qui soignent et accompagnent, doivent s'occuper de la santé des personnes en situation de handicap. L'accompagnement peut se faire tout au long de la vie. L'accompagnement peut se faire seul ou en groupe. Donner de l'importance à la santé permet d'être autonome et citoyen. Les signataires travaillent pour aider les personnes en situation de handicap : • à avoir une bonne hygiène, • à agir pour rester en bonne santé, • à surveiller leur santé, • à être bien informés sur leur santé, • à être accompagnés vers les soins. Les signataires doivent former les personnes qui soignent et qui accompagnent. Aider les personnes en situation de handicap à être en bonne santé fait partie du travail des personnes qui soignent et accompagnent.

- Les personnes qui soignent et accompagnent travaillent ensemble pour : • Former des équipes mobiles d'urgence et de réanimation (SMUR). Les équipes mobiles sont des personnes qui soignent en urgence en dehors de l'hôpital. • Accueillir et donner les soins qui correspondent aux besoins de la personne en situation de handicap. • Faire entrer directement les personnes en situation de handicap dans les services de l'hôpital. • Parler ensemble pour mieux connaître la personne. Si la personne est d'accord, la présence d'une personne qui accompagne va aider à comprendre et à expliquer les soins. Les soins doivent répondre aux besoins de la personne.

#### TEXTE 5 - APPRENDRE ET SE FORMER TOUS ENSEMBLE

Les signataires doivent tout faire pour que les personnes qui soignent et accompagnent apprennent et se forment de la même façon. Les formations doivent être faites avec les personnes en situation de handicap et les personnes qui soignent et accompagnent.

- Les personnes qui soignent et accompagnent travaillent ensemble pour : • Former des équipes mobiles d'urgence et de réanimation (SMUR). Les équipes mobiles sont des personnes qui soignent en urgence en dehors de l'hôpital. • Accueillir et donner les soins qui correspondent aux besoins de la personne en situation de handicap. • Faire entrer directement les personnes en situation de handicap dans les services de l'hôpital. • Parler ensemble pour mieux connaître la personne. Si la personne est d'accord, la présence d'une personne qui accompagne va aider à comprendre et à expliquer les soins. Les soins doivent répondre aux besoins de la personne.

#### TEXTE 6 - COORDONNER LE PARCOURS DE SANTÉ

Coordonner, c'est organiser et vérifier que les actions menées par les personnes qui soignent et qui accompagnent soient faites. Les parcours de santé des personnes en situation de handicap est organisé partout où il y a des personnes en situation de handicap. La coordination doit servir aux personnes en situation de handicap et à toutes les personnes qui soignent et accompagnent. La coordination doit trouver des solutions pour donner les informations que tout le monde comprend. Le dossier de santé de chaque personne est le plus important. Il doit être partagé avec les personnes qui ont le droit de remplir. Les personnes qui ont le droit de remplir le dossier de santé doivent apprendre à le remplir.

- Les personnes qui soignent et accompagnent travaillent ensemble pour : • Former des équipes mobiles d'urgence et de réanimation (SMUR). Les équipes mobiles sont des personnes qui soignent en urgence en dehors de l'hôpital. • Accueillir et donner les soins qui correspondent aux besoins de la personne en situation de handicap. • Faire entrer directement les personnes en situation de handicap dans les services de l'hôpital. • Parler ensemble pour mieux connaître la personne. Si la personne est d'accord, la présence d'une personne qui accompagne va aider à comprendre et à expliquer les soins. Les soins doivent répondre aux besoins de la personne.

#### TEXTE 7 - PRÉPARER ET RENDRE PLUS FACILE LES SOINS, FAIRE ATTENTION POUR RESTER EN BONNE SANTÉ

Les signataires doivent tout faire pour que les personnes qui soignent et accompagnent soient mieux informées. Les signataires doivent faire attention à ce que : • Le matériel médical soit toujours adapté pour les personnes en situation de handicap. • Les personnes qui soignent et accompagnent aident les personnes en situation de handicap dans les soins. • Les personnes qui soignent et accompagnent expliquent les soins.

- Les personnes qui soignent et accompagnent travaillent ensemble pour : • Former des équipes mobiles d'urgence et de réanimation (SMUR). Les équipes mobiles sont des personnes qui soignent en urgence en dehors de l'hôpital. • Accueillir et donner les soins qui correspondent aux besoins de la personne en situation de handicap. • Faire entrer directement les personnes en situation de handicap dans les services de l'hôpital. • Parler ensemble pour mieux connaître la personne. Si la personne est d'accord, la présence d'une personne qui accompagne va aider à comprendre et à expliquer les soins. Les soins doivent répondre aux besoins de la personne.

Les signataires de la charte à Toulouse, le 21 Octobre 2015

