Handidactique

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

CHARTE 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 parrainage 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 Carlotti, alors Ministre déléguée aux Personnes en situation de handicap 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.

ARTICLE 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.

ARTICLE 2 - VALORISER L'ACCOMPAGNEMENT

Les signataires reconnaissent le rôle, l'expertise et les compétences essentiels 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.

ARTICLE 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

ARTICLE 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.

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 en situation de handicap et de leurs aidants, des sessions communes de formation, d'information et d'échanges interprofessionnels et inter-établissements.

ARTICLE 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.

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

Les signataires, représentant les professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux, 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.

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 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.

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 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.

ARTICLE 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.

ARTICLE 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.

ARTICLE 12 - METTRE EN OEUVRE ET ÉVALUER LA PRÉSENTE CHARTE

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 l'Agence Régionale de Santé aux Agences Régionales de Santé de Bourgogne et de Franche-Comté.
Ils favorisent l'adhésion à la présente Charte des acteurs de santé et des représentants des personnes en situation de handicap.

Christophe LANNELONGUE — Pascal JACOB — Pierre GORCY — Béatrice GUENEAU-CASTILLA
Michel GAMBAY — Denis NOALLY — Thierry LE GOAZIOU — François SAHLER
Elise FRANCOIS DAINVILLE — Fabrice RICHARD DE LATOUR — Nathalie SWIATKOWSKI, Pierrette JALLET — Hervé JACQUIN représentant le Docteur Jean-Michel PERROT
Docteur Eric BERARD — Christiane LAURENT — Françoise WITSCHI — Emmanuelle COINT représentant François SAUVADET
Severa RELLAND — Delphine URING — Monsieur VANEGA — Florent CAVELER
Françoise LETONDEL — Laurent MOUTERDE — Mireille PACAUD-TRICOT — Ghislain DURAND
Bruno MADELPUECH — Martine LANDANGER — Pascal KUSY — Anaïs BIRO
Dominique JOURDAN — Brigitte LAGOUTTE — Loïc GRALL — Anette NICOLAS
Daniel FRAISSE — François REBSAMEN, Françoise TENENBAUM signera pour ordre — Béatrice GUENEAU-CASTILLA — Françoise TENENBAUM
Gérard PERRIER — Géraldine PAILLARD — Patrick RABIN — Hervé GENELOT-CHELEBOURG, Président du Conseil Régional, Vice Président du CIDOI 58-71
Cyril MOULIN, Président du Conseil Régional de l'ordre des infirmiers de Franche-Comté — Marc-Antoine HOUDELAT, Ordre régional des MKR de Franche-Comté & Ordre départemental des MKR du 90 — Alain LEFAUCHEUX

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

CHARTE ROMAIN JACOB

Une charte est un document qui explique ce que l'on va faire et comment on va le faire.
Etre citoyen, c'est vivre comme tout le monde avec les mêmes droits et les mêmes devoirs.
Les signataires sont les personnes qui signent la charte. Ces personnes sont toutes d'accord avec tout ce qui est écrit dans la charte.
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.
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 de mieux se connaître et de se faire connaître

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.
La personne en situation de handicap doit apprendre, comme tout le monde, à prendre soin de soi, à bien manger, à bien bouger.
La personne en situation de handicap doit comprendre sa sexualité.
La personne en situation de handicap doit connaître les dangers du tabac, de l'alcool et des drogues.
La personne en situation de handicap doit apprendre des choses sur son corps.
La personne en situation de handicap doit apprendre comment son corps change avec l'âge (grandir, avoir ses règles, avoir la voix qui change, avoir de la barbe, avoir de la poitrine, être enceinte, vieillir).
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.

Texte 2 - Mettre en avant l'accompagnement

Les signataires acceptent le rôle important des personnes qui soignent et accompagnent les personnes handicapées, comme le dit la loi.
Les signataires doivent proposer la présence des personnes qui soignent et accompagnent.
La personne en situation de handicap doit être d'accord et peut choisir la personne qui accompagne.

Les signataires acceptent le rôle important des associations pour améliorer le parcours de soins des personnes en situation de handicap.
Le parcours de soins répond aux besoins de santé de la personne en situation de handicap tout au long de sa vie.
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.

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 envoyés à des personnes qui sont responsables du soin et de l'accompagnement.

L'avis des personnes en situation de handicap est le plus important.
Des travaux d'autres personnes peuvent compléter l'avis des personnes en situation de handicap.

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 tous les jours. 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 :
- A avoir une bonne hygiène.
- A agir pour rester en bonne santé.
- A surveiller leur santé.
- A être bien informés sur leur santé.
- A 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.

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.

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.
Le parcours de santé des personnes en situation de handicap est organisé partout où les personnes en situation de handicap vivent.
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 comprenne.
Le dossier de santé de chaque personne est le plus important.
Il est doit être partagé par les personnes qui ont le droit de le remplir.
Les personnes qui ont le droit de remplir le dossier de santé doivent apprendre à le remplir.

Texte 7 - Préparer et rendre plus facile les soins. Faire attention pour rester en bonne santé

Les signataires font tout pour rendre plus faciles les soins des personnes en situation de handicap.
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 expliquent les soins.
- Les personnes qui soignent et accompagnent travaillent ensemble.

Pour permettre aux personnes en situation de handicap de s'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 sur 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 8 - Rendre plus faciles les soins ambulatoires

Les soins ambulatoires sont des soins qui sont réalisés pendant la journée. Les personnes continuent à vivre chez elles.
Les signataires font tout pour que les personnes en situation de handicap utilisent les soins ambulatoires.
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 au même endroit 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 les bons soins au bon moment et au bon endroit.
- Guider et informer les personnes en situation de handicap et les personnes qui les accompagnent.

Il est important de respecter le choix du lieu de vie des personnes en situation de handicap pendant la durée des soins ambulatoires.

Texte 9 - Éviter d'aller à l'hôpital
Rendre plus facile l'hospitalisation
Personnaliser l'hospitalisation pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap

Les signataires vont tout faire pour :
- Eviter d'aller à l'hôpital.
- Rester moins longtemps à l'hôpital.

Les soins infirmiers sont donnés là où les personnes en situation de handicap vivent.
L'hospitalisation se fait là où les personnes vivent.
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 organiser l'accompagnement et les soins pour répondre aux besoins de chacun.
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 arrêts dans le suivi médical, toutes les informations doivent être connues par tous les soignants.
Toutes les façons de donner l'information doivent être faites.

Texte 10 - Améliorer l'accueil et les soins des personnes en situation de handicap aux urgences

Pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap, les signataires doivent tout faire en premier 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 11 - Mieux informer et communiquer avec l'informatique

Les signataires doivent tout faire pour que les personnes qui soignent et accompagnent se servent de l'informatique.
La télémédecine aide le médecin à soigner, en se servant d'une télévision et d'un ordinateur.
La télémédecine peut se faire avec plusieurs médecins.
La télémédecine doit s'organiser dans chaque région.

Texte 12 - Faire ce qui est écrit dans la Charte et regarder ce qui a été fait

Les signataires doivent tout faire pour que les personnes qui soignent et accompagnent inventent des solutions.
Ils doivent respecter tous les textes de la charte.
Il ne faut pas arrêter les soins.
Les signataires se réunissent une fois par an pour regarder ce qui a été fait.
Les signataires doivent tout faire pour que la charte soit connue de tous.

Jacques BERTHET — Geneviève BRETILLON — Emmanuelle COINT, Co-Présidente — Eric CALDERON, Directeur Général Hôpital Privé Sainte Marie & Directeur du Pôle Chalon — Martine WESOLEK — Annie LOMBARD
Dr DAUCOURT — Christian NIGGLI — Dominique MISSEREY — Christophe ALLIGIER
Michelle BELIN — UNAFAM BFC Michel TUIZAT, Vice-Président — Jacques PILLIEN et Maurice DECKMIN — Bernard QUARETTA

Traduction en écriture accessible réalisée par l'association Papillons Blancs Epernay « Tous différents et tous égaux »
ARTICO Guy, ASTIER Kelly, CARON Jean, CATTANI Martine, CHAMPENOIS Caroline, CHARDONNET Emmanuelle, CHRISTOPHE Julien, CLUET Adélaide, DIABY Moktar, DIF Hayète, DREIT Joel, FAUCHEUX Sabine, FLECHER Cédric, FRANQUET Sophie, GERDELAT Gisèle, GOMEZ Loic, GUILLOCHAIN Elisabeth, HEYDECKER Séverine, JACQUINOT Nelly, JEANRAT Marie, JULLIARD Léa, LAPRADE Bernard, LE HEBEL Thibault, LEBARS Aurélie, LOURDEAUX Cédric, LYS Florestine, MALETTE Michel, MANNIER Bénédicte, MARTIN Odile, MILLION Laurence, PATIGNY Mathilde, PIERLOT Patricia, PIERRE Floriane, PINOT Alexandre, PITOIS-CHOQUET Brigitte, POINTILLART Bruno, POLIS Justine, SIMONNET Claudette, SORET Tristan, TABAC Dominique, TRUSSART Nicole.