

HANDICAP

POUR UNE ÉGALITÉ D'ACCÈS À LA SANTÉ

RÉDIGÉE ET SIGNÉE POUR LA PREMIÈRE FOIS À LA RÉUNION EN 2014, LA CHARTE ROMAIN JACOB A MARQUÉ UN TOURNANT DANS LA RECONNAISSANCE DU DROIT À LA SANTÉ POUR LES PERSONNES VIVANT AVEC UN HANDICAP. PLUS DE DIX ANS APRÈS, SI LES PROGRÈS SONT RÉELS, LE COMBAT RESTE ENTIER : CELUI D'UNE SANTÉ VÉRITABLEMENT UNIVERSELLE, OÙ CHAQUE PATIENT, QUELLE QUE SOIT SA DIFFÉRENCE, PUISSE ÊTRE ACCUEILLI, ACCOMPAGNÉ ET SOIGNÉ DANS LA DIGNITÉ.

Textes et photos : Florence LABACHE

“

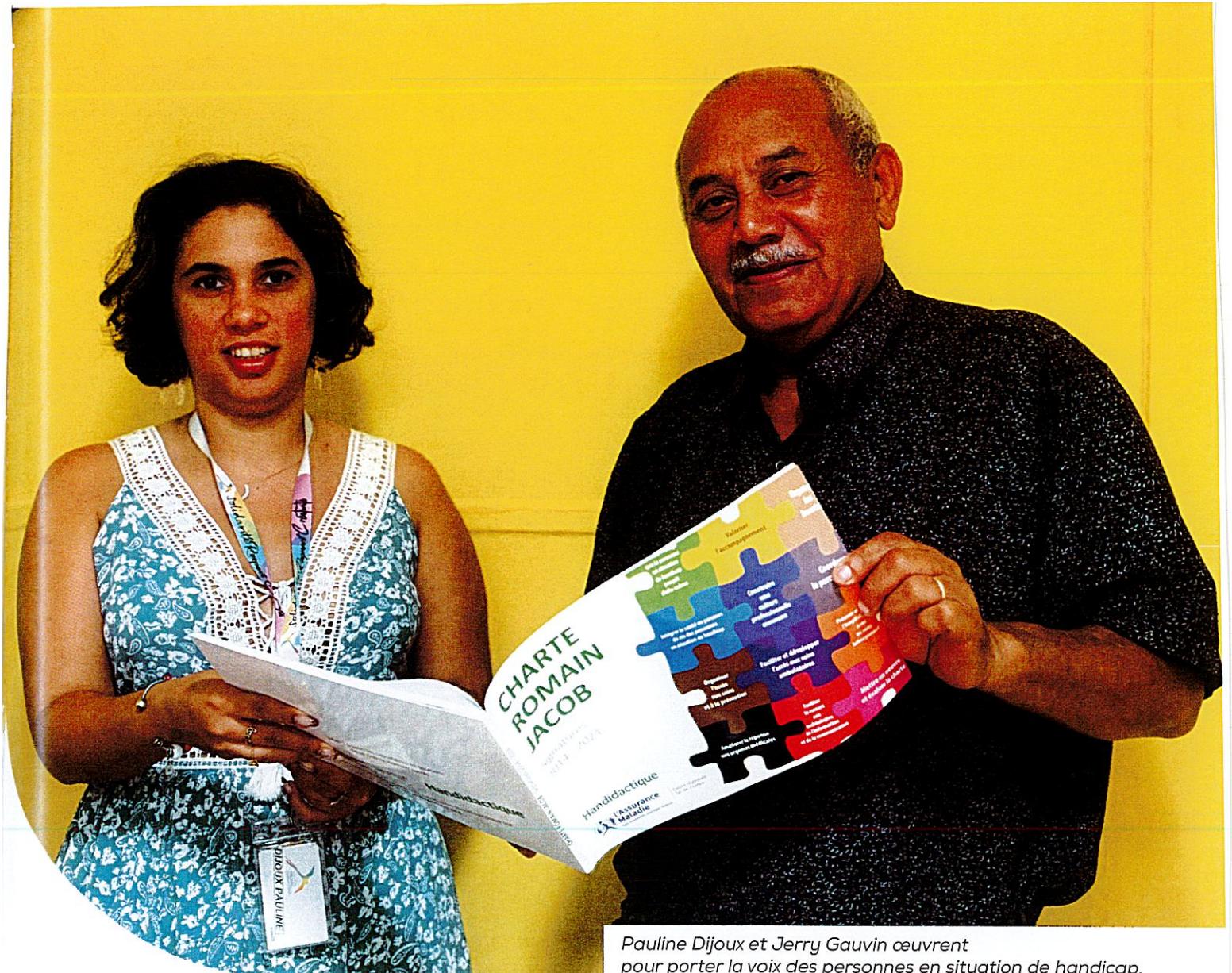
**Derrière
les politiques publiques,
il y a des vies humaines.**

Apprendre à soigner autrement. C'est tout le sens de la Charte Romain Jacob, construite et signée à La Réunion en juin 2014, avant d'être diffusée à l'échelle nationale. En douze principes, ce texte fondateur redéfinit l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap : droit au soin, mais aussi au répit, à l'emploi, au logement, à l'autonomie et à l'accompagnement inconditionnel.

« La charte est née ici, à La Réunion. C'est une création collective : les associations, les services sanitaires, les familles, les professionnels, tout le monde s'y est mis avec une seule et même idée, améliorer l'accès aux soins et à la santé à toutes les personnes en situation de handicap », explique Jerry Gauvin, co-délégué départemental de la charte Romain Jacob et directeur du développement et de la coordination des projets de l'association Frédéric Levavasseur.

Rédigée sous l'égide de l'association Handidactique, présidée par Pascal Jacob, elle a été pensée par et pour les personnes concernées. Depuis, 56 départements français et plusieurs pays étrangers ont adhéré à la démarche. Plus de 7 000 signataires l'ont validée, du président de la République aux associations locales, en passant par la Fédération hospitalière de France.

Pascal Jacob, président de l'association Handidactique, créée en 2013 est un ancien cadre dirigeant dans l'industrie, il consacre sa retraite à la défense du droit à la santé pour les personnes vivant avec un handicap. Il est également administrateur de la Fédération hospitalière de France (FHF) et de la Fondation internationale de la recherche appliquée sur le handicap (FIRAH), et conseiller technique auprès de la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM).



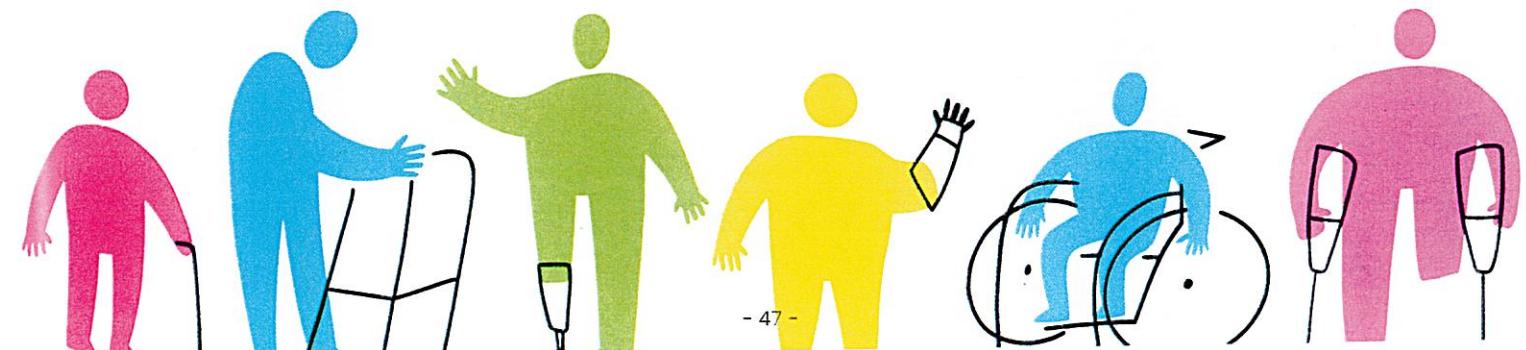
Pauline Dijoux et Jerry Gauvin œuvrent pour porter la voix des personnes en situation de handicap.

Plus de 7 000 signataires de la charte

Il est surtout connu pour avoir rédigé, à la demande du gouvernement, plusieurs rapports de référence sur l'accès aux soins des personnes handicapées. Ces travaux ont conduit à la création de la Charte Romain Jacob. Celle-ci rend hommage à son fils, décédé après un refus de soins hospitaliers lié à son handicap. « Cet événement tragique a profondément marqué Pascal Jacob. La charte porte donc le prénom de Romain pour rappeler que derrière les politiques publiques, il y a des vies humaines et pour que plus jamais un refus de soins ne

conduise à une telle issue », explique Jerry Gauvin.

Dix ans plus tard, en novembre 2024, La Réunion a célébré cet anniversaire symbolique au Jardin de l'État, à Saint-Denis, sous le haut patronage du président de la République et en présence de la ministre déléguée à l'autonomie et aux personnes handicapées, du préfet, du directeur général de l'ARS et du président du Conseil départemental. Une reconnaissance institutionnelle pour un texte né d'une initiative citoyenne.



De l'accès aux soins à la santé dans toutes ses dimensions

« Au départ, on parlait d'accès aux soins, mais c'était trop réducteur », souligne Jerry Gauvin. « La santé, c'est aussi le logement, le travail, le sport, la culture, l'éducation, tout ce qui participe au bien-être. Mettre le focus sur la santé, c'est ouvrir d'autres façons d'améliorer la vie quotidienne. » Ce changement de vocabulaire, anodin en apparence, a permis d'élargir le spectre d'action : la charte s'intéresse désormais autant aux parcours de soins qu'à la qualité de vie.

Parmi les initiatives concrètes issues de ce cadre, figure le dispositif HandiBloc, expérimenté dans plusieurs régions : « Sur une seule anesthésie, on peut faire plusieurs actes : dents, vaccins, petite chirurgie... », explique Jerry Gauvin. « C'est une façon d'éviter à certaines personnes de revivre plusieurs fois le stress de l'hospitalisation. »

Autre levier : la formation des professionnels, aujourd'hui rendue obligatoire dans la certification des établissements. « Jusqu'à récemment, un médecin n'avait que quatre heures de cours sur le handicap pendant tout son cursus. Ce n'est clairement pas suffisant, tous les soignants devraient être sensibilisés à la prise en charge des personnes porteuses de handicap. »

Les refus de soins existent encore

Pour mesurer ces progrès et les failles persistantes, l'association Handidactique a créé Handifaction, un baromètre national, auquel les Réunionnais peuvent aussi participer. Le principe : un questionnaire, rédigé en Facile à lire et à comprendre (FALC), à remplir après chaque consultation pour signaler un refus ou une difficulté. Les données sont transmises anonymement au ministère de la Santé.

À La Réunion, les résultats 2024



montrent que 86 % des personnes interrogées ont pu être soignées, contre 14 % qui n'ont pas accédé au soin. Le taux de refus reste plus bas que la moyenne nationale (18 %), mais le besoin d'un accompagnant y est plus élevé : 49 % contre 38 % dans l'Hexagone. « L'accompagnant, c'est un relais, un repère. Il doit être accepté partout », rappelle Jerry Gauvin. « Tous les ordres professionnels ont signé la charte, donc les cabinets privés comme les hôpitaux doivent s'y conformer », ajoute-t-il.

Transport et accompagnement, droits encore méconnus

La charte s'intéresse aussi aux obstacles invisibles : la salle d'attente, les transports, la coordination des soins. « Imaginez un enfant autiste dans une salle pleine de bruit et de lumière : c'est un supplice.

Casser les préjugés



Beaucoup de familles renoncent à la consultation, ou expliquent les symptômes au lieu que l'enfant soit vu », relève le délégué départemental.

Autre exemple pris par Jerry Gauvin, la prise en charge du transport médical. « Un médecin peut prescrire un bon de transport pour qu'un proche, quelqu'un de la famille, un voisin ou un ami conduise la personne au rendez-vous et soit remboursé. Peu de gens le savent. Ce sont ces détails qui changent tout. » De même, le droit au répit ou à l'accompagnement reste mal connu des aidants : « Le baromètre sert à ça : plus les gens répondent, plus les décideurs mesurent la réalité et agissent. »

« Sensibiliser, c'est lever les préjugés »

Au comité départemental, Pauline Dijoux, salariée du dispositif, ap-

porte son expérience vécue. Diagnostiquée TSA (trouble du spectre autistique), elle milite pour la visibilité et la connaissance : « Il faut sensibiliser davantage à l'autisme », dit-elle. « Il y a encore beaucoup de préjugés, dans la vie professionnelle comme dans la vie sociale. » Recrutée sur un poste expérimental, elle est aujourd'hui la seule salariée du comité départemental de France : « Mon rôle, c'est de relayer les informations, répondre aux familles, créer du lien entre institutions et personnes concernées. Trouver un travail faisait partie de mes rêves. Nous aussi, on doit pouvoir accéder à une vie quotidienne comme les autres. »

Nouvelles pistes locales

Le comité réunionnais ne s'arrête pas aux constats. Plusieurs projets sont en développement : une caravane dentaire itinérante, qui permettra de prodiguer des soins de

Les 12 principes de la Charte Romain Jacob

1.

Valoriser l'image que la personne en situation de handicap perçoit d'elle-même..

2.

Valoriser l'accompagnement.

3.

Exprimer les besoins.

4.

Intégrer la santé au parcours de vie des personnes en situation de handicap.

5.

Construire une culture professionnelle commune.

6.

Coordonner le parcours de santé.

7.

Organiser l'accès aux soins et à la prévention..

8.

Faciliter et développer l'accès aux soins ambulatoires.

9.

Prévenir et adapter l'hospitalisation avec ou sans hébergement.

10.

Améliorer la réponse aux urgences médicales.

11.

Faciliter le recours aux technologies de l'information et de la communication.

12.

Mettre en œuvre et évaluer la charte.

proximité, la création d'une maison de santé pluridisciplinaire adaptée à La Possession, des résidences inclusives destinées aux jeunes adultes encore hébergés dans des structures pour enfants. « On a recensé environ 400 adultes de 20 à 32 ans encore dans des établissements pour mineurs. Ce n'est pas acceptable, c'est une situation qui doit évoluer », poursuit Jerry Gauvin. Ces actions locales s'inscrivent dans le plan national « 50 000 solutions », lancé pour développer de nouveaux dispositifs d'inclusion et de soutien à domicile.

Dix ans après, le combat continue

La Charte Romain Jacob a désormais une reconnaissance officielle : elle figure dans la certification des hôpitaux et dans les priorités des Agences régionales de santé. Mais le chemin reste long. « Ce n'est pas

une charte d'intention, c'est une charte d'action. On ne veut plus de conventions d'attente, on veut des conventions de pratique », martèle Jerry Gauvin.

« Tant que, dans un cabinet médical, un enfant autiste ne peut pas être reçu dans le calme, que des soins dentaires ne peuvent être programmés pour des personnes porteuses de handicap, on ne peut pas parler d'égalité d'accès. Il y a encore de nombreux exemples. Aujourd'hui une femme réunionnaise porteuse de handicap, qui se trouve en fauteuil doit aller dans l'Hexagone pour effectuer une mammographie, tant qu'il y aura ces situations, on ne peut pas parler d'égalité d'accès. » Pour le délégué départemental, tout repose sur la mise en œuvre : « La ligne d'horizon est claire : garantir l'égalité d'accès à la santé pour toutes les personnes vivant avec un handicap. » ■



Chiffres clés à La Réunion

85 %

des répondants réunionnais au baromètre Handifaction ont pu être soignés ;
15 % ne l'ont pas été,
12 % de ces personnes disent avoir subi un refus de soins (France : 18 %).

48 %

ont besoin d'un accompagnant ;
89 % ont pu être accompagnés (France : 87 %)

76 %

ont posé des questions à leur soignant
→ 90 % ont obtenu des réponses

99 %

possèdent un médecin traitant (France : 95 %)

Source : chiffres à La Réunion (Baromètre Handifaction, CNAM, 2024)

Participer au changement

Rendez-vous sur www.handifaction.fr pour remplir le questionnaire après chaque soin, signaler un refus ou partager une difficulté.

Plus les données sont nombreuses, plus l'action publique s'affine.