

# Comité Départemental de la Charte Romain Jacob

*Réunion du 10 juin 2026 – Bourgogne-Franche-Comté / Doubs*

*Accueil par Corinne Roncari, référente du CDCRJ du Doubs*

## 1. Ouverture de la réunion et annonce institutionnelle majeure

La réunion s'ouvre par une annonce qualifiée de très bonne nouvelle pour l'ensemble des responsables de comités départementaux. Il est rappelé qu'il existe aujourd'hui 72 comités départementaux. Pascal Jacob indique que la décision a été prise, le lundi précédent, de faire évoluer Handidactique et la Charte Romain Jacob vers un statut de service public.

Cette évolution doit se traduire par l'intégration de la Charte Romain Jacob et d'Handidactique au sein de la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS). Il est précisé que la DGCS est en cours de réorganisation et qu'elle comporte déjà plusieurs directions, dont une direction dédiée à l'enfant, à la femme et aux droits des femmes. La future organisation liée à la Charte Romain Jacob serait positionnée à un niveau équivalent, avec une capacité d'action transversale.

Pascal Jacob insiste sur le fait que cette position au sein de la DGCS permettra de travailler avec l'ensemble des organisations, quelles qu'elles soient, sans dépendre exclusivement de la CNSA, de la Haute Autorité de Santé, de l'Assurance Maladie ou d'une autre institution. L'objectif est de pouvoir travailler avec tout le monde et pour tout le monde, en étant placé au bon niveau institutionnel.

Cette décision sera annoncée de manière plus formelle au niveau de la Conférence nationale du handicap. Pascal Jacob tient cependant à la partager dès cette réunion, en soulignant qu'elle est le résultat du travail collectif mené par les comités départementaux, les responsables délégués, les partenaires territoriaux et les équipes impliquées.

Des remerciements sont adressés à l'ARS Bourgogne-Franche-Comté, à l'échelon départemental comme régional, ainsi qu'à Audrey Pierre (ARS-BFC), avec laquelle Pascal Jacob souhaite poursuivre un travail cohérent au service des personnes. Il remercie également Christine Rageot de l'UGECAM-BFC, présente depuis les premières heures de la démarche, ainsi que l'ensemble des responsables délégués Handidactique. Il souligne que Vesna Virijevic ne sera plus seule dans l'organisation future, mais entourée d'une équipe renforcée. Noémie Noleau, secrétaire générale d'Handidactique, doit notamment rejoindre cette direction.

## 2. Une annonce positive liée à une situation préoccupante

Pascal Jacob précise que cette bonne nouvelle est directement liée à une situation moins favorable : les derniers résultats concernant l'accès aux soins ne sont pas satisfaisants. Il indique que cette dégradation a choqué le Gouvernement. Le message transmis est clair : il n'est plus possible de continuer avec un tel niveau de refus de soins.

La situation est décrite comme grave, mettant en péril de nombreuses personnes dans des conditions de plus en plus difficiles. Les refus de soins sont passés de 12 % après la période Covid à 19 % aujourd'hui. Ce niveau de refus est présenté comme particulièrement préoccupant et probablement atypique au regard des comparaisons européennes.

La demande adressée par le Gouvernement est donc de trouver des solutions fortes, capables de réduire rapidement cette situation. Pascal Jacob rappelle qu'il faut comprendre les causes de ces refus : pénurie, organisation du système de santé, manque d'envie ou de capacité à soigner les personnes vivant avec un handicap, résultats des enquêtes menées auprès des internes des hôpitaux, etc.

### 3. Premier levier : réduire les soins non programmés par la prévention

Le premier axe présenté consiste à réduire le nombre de situations non programmées. Pour cela, la prévention est considérée comme incontournable. Pascal Jacob donne l'exemple de l'Angleterre, où la prévention est obligatoire. Il explique que, dans ce système, le non-recours à la prévention peut avoir des conséquences sur les allocations l'année suivante. Ce caractère obligatoire conduit l'ensemble des personnes à réaliser les actes de prévention.

Cet exemple est mobilisé pour montrer que l'obligation de prévention produit des effets majeurs : il y aurait cinq fois moins de situations non programmées en Angleterre. Pour Pascal Jacob, ce constat doit conduire à réorganiser la politique française autour d'une prévention plus systématique, notamment pour les personnes vivant avec un handicap.

### 4. Fréquentation anormale de l'hôpital et rupture entre ville et hôpital

La réunion aborde ensuite la fréquentation de l'hôpital. Pascal Jacob indique que la moyenne européenne de fréquentation hospitalière est de 15 %, alors qu'elle atteint 35 % en France. Cette surfréquentation est directement liée à deux phénomènes : d'une part, les personnes vivant avec un handicap ne trouvent pas toujours de lieu de soins en ville ; d'autre part, il existe un vide important entre le médecin traitant et l'hôpital.

Ce "trou béant" entre la médecine de ville et l'hôpital entraîne des ruptures de parcours. Il est rappelé que des taux de refus en ville atteignent parfois 45 %, ce qui n'est pas acceptable. La prévention est donc associée à la nécessité de reconstruire une offre de proximité et de droit commun.

### 5. Deuxième levier : les maisons pluridisciplinaires de type Romain Jacob

Le deuxième programme présenté est la création de maisons pluridisciplinaires de type Romain Jacob. Un cahier des charges doit être transmis par l'équipe. Ces maisons doivent être des maisons de droit commun, articulées avec les urgences et le Service d'Accès aux Soins (SAS), compétentes pour tous les types de handicap, et situées dans une logique de proximité.

Ces structures peuvent relever soit d'un programme national en cours de définition, soit d'initiatives locales déjà engagées. Pascal Jacob évoque l'exemple d'une rencontre avec environ 45 maires de communes à proximité de Lure. Cette réunion avec les élus locaux a permis de dialoguer sur le rôle des collectivités territoriales dans la santé. Il ressort de cet échange que les collectivités sont prêtes à se mobiliser pour retrouver une capacité de soins de proximité, dans la ville et le droit commun.

### 6. Exemple des "fils de laine" : nécessité d'une mobilisation collective

Pascal Jacob reprend une image déjà utilisée lors d'une réunion précédente : il faut poser la santé des personnes vivant avec un handicap sur un plateau. Autour de ce plateau, il faut imaginer de petites routes ou de petits trous, dans lesquels sont placés des fils de laine. Chaque acteur reçoit un fil. Si un seul acteur

tire, le fil n'est pas assez solide pour faire monter la qualité du système. En revanche, si tous tirent ensemble, il devient possible de faire progresser la qualité de l'accès aux soins.

Cette image sert à rappeler que les réponses doivent être collectives. Aucun acteur isolé ne peut résoudre seul la question de l'accès aux soins. Les collectivités territoriales, les établissements de santé, le médico-social, les CPTS, les MDPH, les CPAM, les ARS, les aidants, les associations et les personnes concernées doivent travailler ensemble.

## 7. Exemples de refus de soins particulièrement élevés

Plusieurs exemples de refus de soins sont cités pour illustrer l'ampleur de la situation. Pascal Jacob mentionne notamment 67 % de refus en dermatologie et 49 % de refus en odontologie. Ces chiffres sont présentés comme dépassant l'entendement et ne pouvant pas perdurer en médecine de ville.

Face à ces constats, Pascal Jacob indique avoir décidé de poursuivre son engagement afin d'assurer la transition avant son départ. Il insiste sur la nécessité d'un effort considérable et collectif.

## 8. Données Handifaction : 200 000 répondants et enseignements majeurs

La réunion rappelle ensuite l'importance du baromètre Handifaction. Pascal Jacob salue les efforts réalisés sur ce terrain et indique que 200 000 répondants ont été recensés sur douze mois révolus. Ce volume de réponses donne désormais des images précises de la situation, mais ces images sont décrites comme difficiles.

Deux périodes de vie apparaissent particulièrement critiques pour les personnes vivant avec un handicap : la transition bébé-enfant et la transition enfant-adulte.

### 8.1 Transition bébé-enfant

La transition bébé-enfant révèle un retard moyen de diagnostic de près de quatre ans par rapport à d'autres pays. Ce retard est présenté comme une conséquence très grave. L'exemple des CAMSP est évoqué : lorsqu'une famille cherche un diagnostic, elle peut se voir proposer un rendez-vous dans deux ans, ce qui est jugé impossible et inacceptable.

Une réflexion est engagée sur la période allant de 100 à 1000 jours, afin de mieux organiser le repérage et le diagnostic précoce. Pascal Jacob cite également la PMI et le "barrage" des 6 ans : au-delà de cet âge, certains dispositifs ne peuvent plus prendre en charge les enfants, ce qui crée une rupture jugée absurde.

### 8.2 Transition enfant-adulte

La deuxième crise concerne le passage de l'enfance à l'âge adulte, particulièrement pour les handicaps sévères et mentaux. Les données montrent qu'une partie de cette population est oubliée au moment de la majorité. À 18 ans, les personnes basculent dans le système adulte sans continuité suffisante entre les médecins de l'enfance et ceux de l'âge adulte.

Une expérimentation est évoquée dans plusieurs départements, avec un accompagnement de 15 à 25 ans pour sécuriser la transition enfant-adulte. La Haute Autorité de Santé est sollicitée pour formuler rapidement des propositions sur ces deux transitions.

## 9. Priorisation et accueil dans le système de santé

Le deuxième chantier national évoqué avec la Haute Autorité de Santé porte sur la priorisation. Pascal Jacob explique que, dans d'autres pays, des mécanismes de priorité existent dans la santé. Il donne l'exemple de Carrefour, où certaines caisses sont réservées. Or, dans le système de santé, une telle priorisation adaptée au handicap n'existe pas encore de manière suffisante.

L'objectif est que chaque personne, selon son handicap et ses besoins, puisse être reçue avec une priorité adaptée. La question des urgences est particulièrement importante. La grille FRENCH utilisée pour prioriser les patients aux urgences n'a pas intégré le handicap lors de sa conception en 2012. Il est donc demandé que cette grille soit revue et corrigée afin de prendre en compte les situations de handicap.

## 10. Formation des internes et enquête de l'ISNI

Pascal Jacob rappelle l'étude menée par l'ISNI, syndicat des internes des hôpitaux. Cette étude montre qu'un quart des internes ne se sentent pas prêts ou compétents pour soigner des personnes vivant avec un handicap. Ce constat est jugé insupportable, car il alimente des difficultés dans l'ensemble du système de soins.

La nouvelle position institutionnelle de la Charte Romain Jacob devra permettre d'éclairer le Gouvernement plus rapidement et plus précisément sur ces besoins, en s'appuyant notamment sur les données Handifaction.

## 11. Présentation territoriale de Handifaction

Il est rappelé que Handifaction est l'outil d'évaluation de la Charte Romain Jacob. Il s'agit d'un questionnaire simple, facile d'accès, accessible en Facile à Lire et à Comprendre, utilisable par les personnes vivant un handicap et par leurs aidants. L'application peut être installée sur smartphone et activée lorsqu'une personne rencontre une difficulté lors d'un rendez-vous, d'une consultation ou d'une hospitalisation, ou lorsqu'elle souhaite exprimer une satisfaction ou une insatisfaction.

Au niveau national, les données présentées montrent notamment que 61 % des personnes sans médecin traitant n'ont pas pu se faire soigner. Pour la Bourgogne-Franche-Comté, le taux présenté est de 27 % sur un indicateur régional, et 17 % des répondants déclarent avoir subi un refus de soins. Parmi ces refus, environ la moitié ont lieu en ville et 28 % à l'hôpital.

Il est également indiqué que 90 % des personnes déclarent que leur accompagnement a été accepté pendant le soin. Ce résultat est qualifié de très beau progrès. Il est rappelé que l'accompagnement est une source de réussite du soin. Pascal Jacob souligne le changement culturel intervenu en douze ans : alors qu'il fallait auparavant se battre pour faire accepter l'accompagnement par les médecins, ce sont désormais des médecins qui demandent eux-mêmes cet accompagnement.

Autre donnée positive : 96 % des personnes concernées déclarent avoir un médecin traitant. Ce résultat est salué comme un très beau travail des CPAM. Toutefois, il est rappelé que les départs à la retraite de médecins peuvent laisser des personnes vivant avec un handicap sans médecin traitant. Chaque départ doit donc être examiné afin d'éviter les ruptures.

## 12. Rôle de la MDPH et diffusion de la Charte

La MDPH est invitée à s'investir dans les réponses aux questionnaires Handifaction. La première action attendue est de faire connaître la Charte Romain Jacob dans chaque décision ou notification. Il est proposé de joindre à chaque notification une présentation de la Charte et l'explication du questionnaire Handifaction, afin que chaque personne recevant une notification sache ce qu'est la Charte et comment répondre au baromètre.

Il est également rappelé que l'ARS Bourgogne-Franche-Comté finance des interventions permettant de présenter la Charte, Handifaction et Handidactique aux acteurs. Les membres du comité sont invités à contacter Corinne Roncari, référente du Comité du Doubs ou les personnes ressources si une présentation peut être utile dans leur structure (cf. coordonnées sur le PPT)

Handifaction permet aussi de réaliser des études sur mesure : par type de handicap, par âge, par métier, par lieu de vie ou selon d'autres critères. Ces études peuvent être demandées afin d'appuyer des projets, d'argumenter des actions et de répondre à des besoins territoriaux ciblés. Il est précisé que la réponse à ces demandes ne devrait pas dépasser quinze jours.

## 13. Actualités nationales : Conférence Nationale du Handicap

Audrey Pierre présente plusieurs actualités. La Conférence Nationale du Handicap, présidée par le Président de la République, est annoncée pour le 25 juin 2026. Il a été demandé aux territoires, en lien avec les préfetures, d'organiser une consultation des acteurs afin de faire remonter trois priorités à prendre en compte pour la préparation de la CNH.

Selon les départements, la consultation a été organisée par questionnaire, par réunion d'acteurs ou par une combinaison des deux. Les remontées devaient être transmises avant la fin du mois de mai. Les participants attendent les annonces de la CNH, jugée très importante.

## 14. Charte de l'accompagnement aux urgences

Cliquer sur : [Affiche A3 Charte accompagnant urgences\\_14042026](#)

Audrey Pierre évoque ensuite la charte de l'accompagnement aux urgences, signée le mois précédent avec l'ensemble des fédérations sanitaires et des syndicats d'urgentistes. Chaque établissement de santé disposant d'un service d'urgence est invité à s'approprier cette charte, à la présenter à ses équipes soignantes en associant les représentants de la commission des usagers, et à l'afficher dans les urgences.

La DGOS a demandé aux ARS d'accompagner le déploiement de cette charte. En Bourgogne-Franche-Comté, l'ARS prévoit de s'appuyer sur les huit comités départementaux de la Charte Romain Jacob, ainsi que sur les référents handicap dans les établissements de santé. Ce déploiement fera partie de leur feuille de route pour la fin de l'année 2026.

## 15. Exemples relatifs aux urgences et à l'accompagnement familial

Pascal Jacob complète ce point en évoquant les travaux engagés en Île-de-France sur l'obligation faite aux transporteurs et à la régulation des urgences de ne plus orienter une personne vers les urgences si les conditions de soin ne sont pas réunies. Il donne l'exemple de son fils Clément, qui n'est pas verbal. Si Clément arrive aux urgences sans personne pour l'accompagner et expliquer sa situation, les équipes ne

savent pas quoi faire. Il est donc inutile de l'y conduire sans accompagnement familial, c'est-à-dire sans une personne qui le connaît.

La nécessité d'un accompagnement systématique, lorsque la personne le demande ou lorsque sa situation le nécessite, est rappelée. Il faut également expliquer pourquoi, dans certains cas, aucun accompagnement n'est présent.

Les données sur les urgences montrent un fort contraste selon les jours de la semaine. Du lundi midi au jeudi midi, le flux fonctionne relativement correctement et seuls 15 % des refus aux urgences sont observés. En revanche, 85 % des refus ont lieu entre le jeudi midi et le lundi midi. Cette période correspond à une moindre disponibilité des accompagnants, à moins d'encadrement, à davantage d'intérimaires et à plus de difficultés pour les équipes.

Un exemple issu du médico-social est donné : le vendredi à 15 h ou 17 h, lorsqu'un établissement doit envoyer une personne aux urgences, il peut ne trouver aucun professionnel disponible pour l'accompagner, notamment parce que l'accompagnant ne sait pas à quelle heure il pourra rentrer et s'occuper de ses enfants. Cette difficulté ne relève donc pas uniquement de l'hôpital, mais du lien entre le médico-social et l'hôpital.

Il est également indiqué que, pour obtenir une réponse technique ou médicale entre le jeudi midi et le lundi midi, le délai peut être cinq fois plus long que du lundi au jeudi. Tous les facteurs de difficulté se cumulent donc au même moment. Il faut éviter l'hôpital lorsque ce n'est pas nécessaire ; lorsqu'un passage aux urgences est nécessaire, il faut donner aux équipes les moyens de soigner, notamment grâce à un accompagnement familial.

## 16. Stratégie décennale cancer 2026-2030

Audrey Pierre présente la publication de la feuille de route nationale cancer dans le cadre de la stratégie décennale 2026-2030. Cette feuille de route s'articule autour de quatre axes stratégiques et cible cinq publics prioritaires, dont les personnes en situation de handicap. Une feuille de route régionale "cancer et handicap" est en cours d'élaboration avec les acteurs concernés.

Avant cette publication, un bilan de la stratégie précédente avait été réalisé. Les actions menées dans les comités départementaux de la Charte Romain Jacob ont été remontées, notamment les expérimentations liées à la prévention et au dépistage des cancers.

Pascal Jacob donne un exemple fort : lorsqu'une tumeur est découverte chez une personne valide, elle mesure en moyenne 3 millimètres ; lorsqu'elle est découverte chez une personne vivant avec un handicap, elle mesure en moyenne 3 centimètres, et dans 50 % des cas il est trop tard. Ce constat rappelle l'enjeu du dépistage précoce.

## 17. HandiBloc : principe et intérêt

Le dispositif HandiBloc est présenté (cf. sujet vidéo du CDCRJ du Doubs du 26 juin 2025). Il est rappelé qu'il vient de Suède, puis est passé par Brest, avec notamment l'implication de Sylviane et Denis Robert. Contrairement au fonctionnement habituel du bloc opératoire, où un chirurgien appelle un anesthésiste pour une intervention donnée, HandiBloc part d'une logique différente : un anesthésiste rencontre le médecin traitant d'une personne vivant avec un handicap et examine avec lui l'ensemble des actes pouvant être réalisés lors d'une seule anesthésie.

En moyenne, plusieurs interventions peuvent être regroupées lors d'une même anesthésie, dont environ la moitié sont des actes de prévention. Les exemples cités sont la coloscopie, la fibroscopie et d'autres examens de prévention. HandiBloc permet ainsi à l'hôpital de devenir acteur de prévention et de limiter les anesthésies répétées.

Deux enjeux sont identifiés dans la feuille de route cancer : d'une part la prévention et le dépistage précoce ; d'autre part l'accompagnement du parcours de soins lorsque le cancer est diagnostiqué.

## 18. Plan national vie intime, affective et sexuelle 2026-2027

Audrey Pierre présente le plan national d'action 2026-2027 pour la vie intime, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap et contre les violences. Il s'articule autour de quatre axes : promouvoir le respect de la vie intime, affective et sexuelle ; assurer un égal accès à la santé sexuelle, reproductive et à la vie affective ; prévenir et repérer les violences et garantir un accompagnement adapté aux victimes comme aux auteurs ; faire évoluer les pratiques professionnelles et institutionnelles.

Un groupe de travail national doit produire des protocoles et procédures pouvant être mis à disposition des ESMS, notamment pour la prise en charge des victimes et des auteurs et l'orientation vers des partenaires ressources.

Pascal Jacob indique que Handidactique a été consulté sur ces questions et que des comparaisons ont été faites avec d'autres pays. Il évoque l'exemple de certains systèmes de contraception réalisés par implant ou dispositif de longue durée. Dans d'autres pays, lorsqu'un tel dispositif n'est pas demandé par la famille ou par la personne, il peut être refusé, car il peut créer un risque d'abus ou d'impunité. La nécessité d'une réglementation claire en France est évoquée.

Au niveau régional, un webinaire est prévu le 26 juin, organisé par le CREAL à destination des ESMS, pour présenter le plan et les ressources existantes. La question d'un numéro de téléphone dédié aux violences est évoquée. Il est indiqué qu'un tel numéro fait partie des demandes exprimées par les usagers, même s'il n'est pas encore disponible dans le cadre présenté. Les centres ressources, notamment les CRIAVS, sont mentionnés comme partenaires utiles pour obtenir de la documentation, des outils et des modes d'intervention.

## 19. Groupes de travail nationaux HandiConsult et HandiBloc

Deux groupes de travail nationaux sont récemment mis en place : l'un sur les HandiConsult, l'autre sur les HandiBloc. Les HandiConsult sont des consultations dédiées, avec une prise en charge adaptée pour les personnes en situation de handicap : équipe formée, absence ou limitation de l'attente, temps de consultation plus long, matériel adapté et prise en compte des besoins spécifiques.

Il est rappelé qu'une expérimentation Article 51 avait déjà existé, notamment sur HandiConsult 34. L'objectif est désormais un déploiement national avec un modèle économique, des financements et une promesse claire faite aux personnes et aux familles : horaires, temps d'attente maîtrisés, accueil adapté. Il est également précisé que HandiConsult ne doit pas obligatoirement être situé dans un système hospitalier ; il doit pouvoir relever du droit commun, avec une facturation adaptée par l'Assurance Maladie.

L'ARS participe au groupe de travail national. Des premiers éléments de cadrage sont attendus d'ici la fin juin, avant validation nationale et calendrier de déploiement dans les régions.

## 20. Référents handicap et animation régionale

La région poursuit les actions autour des référents handicap dans les établissements de santé, avec l'animation du réseau par l'UGECAM. Un webinar régional a été organisé en mai à destination des directions pour présenter le bilan 2025 et donner une feuille de route aux référents.

Pascal Jacob précise que les référents handicap ne doivent pas être uniquement hospitaliers. Il existe aussi des référents handicap dans les collectivités territoriales, les préfectures et d'autres organisations. Il "faut mettre tout le monde dans le même panier", afin que les référents des préfectures sachent ce qui se passe à l'hôpital, et que les référents hospitaliers connaissent également les règles et actions mises en place dans les préfectures.

Aurore Roy, ARS-BFC, précise que, pour l'instant, le travail a commencé avec les référents des établissements de santé, en raison de la parution du décret. Les établissements ont demandé comment s'y prendre. Des outils, des rencontres et des journées de sensibilisation ont donc été proposés, avec deux premières journées financées par l'ARS. Un travail se développe également établissement par établissement pour identifier l'existant et les priorités locales.

## 21. Formation des étudiants et futurs professionnels de santé

L'accès aux soins est également abordé sous l'angle de la formation initiale. Il est rappelé que certains refus de soins sont liés à la peur des professionnels, à leurs appréhensions ou à la crainte de mal faire. Il est donc nécessaire de sensibiliser les étudiants, futurs professionnels de santé.

Un travail est mené avec les UFR Santé, notamment à Besançon et Dijon, pour mettre en place un séminaire obligatoire pour les étudiants de deuxième année de médecine et dentaire. Ce séminaire réunit les étudiants autour des difficultés d'accès aux soins, avec des interventions, souvent de Pascal Jacob, et des témoignages de personnes concernées.

Après ce séminaire, les étudiants partent en immersion dans des ESMS du champ du handicap. L'objectif n'est pas de leur donner une posture de soignant, mais de leur permettre de rencontrer les personnes, de partager des activités, de comprendre leur quotidien et de modifier leur regard.

Un film intitulé "La richesse de vos différences" est cité comme ressource disponible.

Cliquer ici : [La Richesse de nos différences - Handidactique](#)

Pascal Jacob annonce également qu'un décret est en préparation pour rendre obligatoire la formation au handicap de tous les soignants. Il précise que le projet prévoit, dans le stage infirmier, une semaine dédiée au handicap : une journée de prise de conscience (séminaire), cinq jours d'immersion et une journée de débriefing.

Une discussion s'engage sur la durée actuelle des immersions. Un médecin coordonnateur d'un foyer d'accueil médicalisé APF France handicap indique que les retours sont positifs, mais que les stages sont très courts, parfois deux jours, ce qui permet seulement de toucher le sujet du bout du doigt. Il est expliqué que Besançon a commencé avec un format contraint : un jour de séminaire, deux jours d'immersion et un jour RetEx. Dans d'autres régions, comme Caen, les premières expériences ont aussi commencé avec deux jours avant d'être prolongées, notamment parce que les étudiants et les établissements trouvaient le format trop court.

Il est souligné que les étudiants du Doubs eux-mêmes demandent davantage de temps, ce qui est considéré comme une victoire. Pascal Jacob ajoute que cette sensibilisation produit déjà un effet indirect : davantage de jeunes médecins choisissent ensuite d'exercer dans des MAS ou des foyers, ce qui constitue un premier résultat positif.

## 22. Étudiants en pharmacie, médicaments et lieu de vie

Un travail est également mené avec l'UFR de pharmacie de Besançon dans le cadre du service sanitaire. Les étudiants peuvent intervenir dans des structures handicap pour des actions de promotion de la santé.

Pascal Jacob rappelle toutefois que 96 % des personnes vivant avec un handicap ne vivent pas en établissement. Il insiste donc sur la nécessité de travailler le lien entre la pharmacie et le lieu de vie des personnes. Certains départements expérimentent des démarches d'aller-vers pour les médicaments et de coordination avec les pharmacies. Il compare ces initiatives à ce qui se pratique en Allemagne et souligne que les CPAM peuvent aider lorsqu'une personne n'arrive pas à obtenir ses médicaments sur son lieu de vie.

Une intervenante indique avoir utilisé le service sanitaire sur ce sujet, avec des étudiants intervenant en ESMS et en SAVS, ce qui a été très riche pour les étudiants comme pour les acteurs.

## 23. Actions régionales : HandiGynéco, diabète, addictions et CAA

Plusieurs actions régionales sont ensuite présentées. HandiGynéco prévoit des consultations dans des structures comme les MAS. Dans le Doubs, quatre sage-femmes ont été formées et interviennent dans certains établissements du département.

Une action régionale de dépistage du diabète en ESAT est également en cours. Dans le Doubs, 14 ESAT sont en cours de planification. L'action est prolongée sur 2026 et 2027.

Concernant les addictions, un webinaire à destination des ESMS a eu lieu le 20 mars. Un appel à manifestation d'intérêt a été publié le 8 juin sur le site de l'ARS. Les acteurs peuvent déposer des projets autour de la prévention des addictions à destination des personnes en situation de handicap, identifiées comme public prioritaire.

La Communication Alternative et Améliorée (CAA) est également abordée. Le déploiement se fait dans les départements, avec une obligation de mise en place d'une mission d'information et d'expertise autour de la CAA. Le sujet est prévu en fin d'ordre du jour du Comité pour le Doubs.

## 24. Retours d'expériences d'autres comités départementaux

Audrey Pierre présente plusieurs exemples d'actions menées dans les autres comités départementaux de la charte Bourgogne-Franche-Comté. En Haute-Saône, un travail est mené sur la place des aidants et la charte d'accompagnement aux urgences. Un badge pour les aidants est envisagé afin de mieux les identifier dans le parcours hospitalier, en lien notamment avec le service des urgences du centre hospitalier de Vesoul.

Dans l'Yonne, un travail est conduit autour de HandiAccess, notamment avec la régulation, afin de mieux identifier les personnes en situation de handicap et de les orienter, en particulier vers les maisons médicales de garde situées dans les hôpitaux.

En Saône-et-Loire, une mallette de sensibilisation au dépistage des cancers est développée afin d'organiser des ateliers en établissement. Pascal Jacob souligne l'importance de cette mallette, notamment pour le dépistage colorectal. Des pratiques ont été recherchées dans des pays où ce dépistage fonctionne mieux.

En Côte-d'Or, un travail est engagé sur le lien et les échanges d'informations entre la ville, l'hôpital et le médico-social. L'objectif est de diffuser les outils et de permettre à d'autres territoires de s'en saisir.

## 25. Sensibilisation des professionnels en poste et rôle des CPTS

Aurore Roy présente un travail transversal mené dans plusieurs comités de la région sur la formation des professionnels de santé déjà en poste. Après les actions conduites auprès des équipes hospitalières, des besoins apparaissent du côté des IFSI, des professionnels de santé libéraux et des CPTS.

Les CPTS sont identifiées comme des acteurs importants, en lien avec le développement des maisons de santé et de la coordination ville-hôpital-médico-social. Les besoins portent sur la connaissance du handicap, notamment l'autisme et les handicaps invisibles, mais aussi sur les outils et les ressources disponibles.

Une difficulté récurrente est de réunir suffisamment de professionnels au même moment pour une formation d'une journée. Les CPTS interrogées sont intéressées par des sensibilisations de quelques heures, permettant de présenter Handifaction, les outils CoActis Santé, les différents types de handicap, les impacts sur l'accès aux soins et la nécessité de la présence des aidants.

Pour des formations plus longues, il est proposé de mutualiser entre plusieurs CPTS, voire d'intégrer quelques professionnels de CPTS aux journées organisées dans les centres hospitaliers. Cette mutualisation permettrait de renforcer le lien ville-hôpital et de faire circuler les informations utiles. Un exemple concret est donné : lorsqu'une personne doit être hospitalisée, si l'on sait qu'il faut préparer la douche d'une certaine manière, mettre le gant de toilette ou le pommeau de douche à un endroit précis, la prise en charge peut se passer correctement ; si cette information n'est pas transmise, la crise peut survenir.

## 26. Retours des CPTS du Doubs : besoins identifiés

Dans le Doubs, un premier questionnaire avait été diffusé par la CPAM auprès des professionnels de santé, mais il n'avait pas généré de retours. Le choix est donc fait de passer par les CPTS, qui peuvent interroger leurs adhérents et relayer les besoins. Quatre des six CPTS du Doubs ont été rencontrées.

Plusieurs besoins ressortent. Le premier concerne les cotations : les professionnels doivent savoir comment coter correctement les actes réalisés auprès de personnes en situation de handicap, car les consultations sont souvent plus longues et plus complexes. Le manque de connaissance des cotations peut contribuer aux refus de soins. Il est proposé de s'appuyer sur un guide existant dans le département 21, de le mettre à jour et de permettre aux CPTS de se l'approprier.

Pascal Jacob insiste sur la nécessité d'évaluer les effets des mesures financières. Il cite l'exemple des 100 euros donnés aux dentistes et souhaite savoir quel effet concret cette mesure a produit, où elle a fonctionné et comment mesurer les progrès demandés par les professionnels.

Les autres besoins identifiés concernent la levée des idées reçues sur le handicap, la compréhension des besoins spécifiques par type de handicap, l'adaptation des cabinets, la communication avec les personnes

et les aidants, l'utilisation de supports adaptés, le recours au FALC, la gestion des situations complexes et l'orientation vers les ressources existantes.

Il est rappelé que l'accessibilité physique, par exemple pour les personnes à mobilité réduite, est plus facilement identifiée, mais que les handicaps invisibles, notamment l'autisme, restent très insuffisamment pris en compte dans l'organisation actuelle du système de soins.

Pascal Jacob ajoute qu'un cabinet qui ne peut pas prendre en charge une personne doit au moins être capable de l'orienter vers un professionnel ou une structure qui le peut. Cette capacité d'orientation est considérée comme essentielle.

## 27. Enjeux de mobilisation des professionnels

Les CPTS relèvent des difficultés de mobilisation des professionnels de santé. Les sujets à traiter sont nombreux et les professionnels sont sollicités sur de multiples thématiques. La redondance des messages rend leur mobilisation difficile. Le manque de temps, l'absence de formation DPC spécifique au handicap pour les médecins, la question de la rémunération et le manque de formation initiale sont identifiés comme des freins.

La multiplicité des handicaps est également un enjeu : les professionnels doivent savoir quelle approche adopter selon les situations. Il faut donc trouver la bonne manière de leur donner envie de s'intéresser au sujet, en multipliant les canaux : présentiel, webinaires, enregistrements consultables à leur rythme, formats courts et journées plus approfondies.

## 28. Pistes de travail proposées avec les CPTS

Les pistes proposées sont nombreuses. Une équipe mobile composée d'un médecin, d'un infirmier et d'un expert pourrait se rendre dans certains lieux pour faire de la prévention, du soin ou de l'appui aux professionnels.

Une journée départementale pourrait être organisée. Elle comporterait des saynètes ou des podcasts, notamment à partir d'expériences comme celles de l'APF ou de Droit devant 25 sur l'autodétermination. Des personnes concernées pourraient jouer certaines situations en temps réel afin de marquer les professionnels et de créer un ancrage sur la thématique.

La journée pourrait comprendre une partie plus descendante sur les idées reçues, une intervention de la CPAM sur les cotations, des stands avec des ressources et outils existants, comme des mallettes, des échelles de douleur simplifiées, des outils CoActis Santé, ainsi que des rencontres avec des acteurs ressources pour mieux orienter les situations complexes.

L'après-midi pourrait être consacrée à des retours d'expériences de structures ayant mis en place des actions, avec des ateliers par profession. L'idée de former au moins une personne référente handicap au sein des CPTS est également évoquée. Cette personne pourrait être formée au FALC. Pascal Jacob rappelle qu'il faut faire appel à de vrais professionnels du Facile à Lire et à Comprendre, car beaucoup de documents annoncés comme FALC ne le sont pas réellement. Les Papillons Blancs de l'UNAPEI sont cités comme acteurs pouvant proposer ce type d'appui ou de formation. Formasens est un organisme sur Besançon, donc de proximité, qui propose sa formation au FALC.

Cliquer ici : [Formation - Fondation Pluriel](#)

Des immersions croisées sont aussi envisagées : les établissements pourraient ouvrir leurs portes à des professionnels en exercice afin qu'ils voient concrètement comment les personnes vivent, comment les professionnels accompagnent et quelles astuces peuvent être partagées.

Une autre piste consiste à obtenir des données CPAM par CPTS, afin de connaître le nombre de personnes vivant avec un handicap sur un bassin de vie et les niveaux de prise en charge. Pascal Jacob propose de mettre en lien les résultats de l'Assurance Maladie et ceux de Handifaction afin d'identifier les incohérences, les zones où la prise en charge pêche et les leviers territoriaux. La CAF pourrait également être associée, car elle dispose de données précises sur les dossiers actifs en MDPH et les allocations.

Enfin, il est proposé d'inciter les établissements de santé à disposer de chambres adaptées, de salles de change et de chambres aux urgences permettant d'accueillir dignement les personnes, y compris les personnes ayant besoin d'un environnement adapté ou d'un matériel spécifique.

## 29. Exemple CPTS du Pays Horloger : prévention et Colon Tour

La CPTS du Pays Horloger présente une action menée avec la Fondation Pluriel. Dans le cadre de ses actions de prévention, la CPTS a accueilli le Colon Tour, en lien avec la Ligue contre le cancer, antenne de Montbéliard. L'action a été organisée avec un créneau adapté pour les personnes accompagnées par la Fondation Pluriel à Maîche.

La journée comprenait une sensibilisation au dépistage, l'intervention d'une diététicienne sur l'alimentation, une enseignante en activité physique adaptée, ainsi que des outils et livrets adaptés. Une trentaine de personnes de la Fondation Pluriel ont bénéficié d'un temps dédié, dans le calme, avec des professionnels à leur écoute et un discours adapté.

L'action a permis d'aborder concrètement le kit de dépistage reçu dans les boîtes aux lettres, de répondre à la question "qu'est-ce qu'on fait de ça ?", et de lever la peur de poser des questions. Les informations ont ensuite pu être reprises par les responsables de service. L'objectif de la CPTS est de systématiser cette approche : chaque action de prévention déployée dans le droit commun doit être pensée pour être adaptée et accessible aux personnes vivant un handicap.

## 30. Exemple CPTS : dépistage du diabète en ESAT

Une autre action est présentée au nom d'une CPTS absente. Elle porte sur le dépistage du diabète en ESAT. L'action s'est déroulée en deux temps. Le premier temps a réuni les ouvriers de l'ESAT d'Ornans autour de quatre ateliers : présentation du diabète, atelier nutrition ou alimentation, activité physique avec un professionnel APA et atelier sur les sensations alimentaires.

L'objectif était de lever les freins au dépistage, de faire de la prévention primaire et de permettre à chaque ouvrier de repartir avec un questionnaire à remplir avec sa famille. Le second temps a consisté à organiser le dépistage au sein de l'ESAT, avec utilisation du questionnaire et glycémie capillaire. Seize participants sur vingt-cinq, dont trois encadrants, ont participé. Cette action est présentée comme une initiative concrète sur le territoire.

Il est rappelé que ces actions ont impliqué de construire une méthode de travail entre les structures et les CPTS, y compris un annuaire commun CPTS du Doubs / ESMS de la Fondation Pluriel, avec les noms des référents, les coordonnées et les modes de contact. Cela suppose de nombreuses rencontres et une relation de confiance.

## 31. Présentation Assurance Maladie : réforme des fauteuils roulants

Un point est ensuite consacré par Frédéric Tarrapey, sous-directeur de la CPAM du Doubs, aux fauteuils roulants et à leur prise en charge. Il est rappelé qu'environ 300 fauteuils sont référencés dans les bases de remboursement : fauteuils à propulsion manuelle, fauteuils électriques, fauteuils modulaires, scooters, etc. L'objectif est de personnaliser davantage les prises en charge pour que la personne puisse vivre réellement dans son environnement.

La lutte contre le gaspillage est également évoquée. Un fauteuil mal prescrit ou mal adapté peut entraîner des coûts importants et des difficultés importantes pour la personne. Un applicatif Assurance Maladie doit aider les médecins, notamment les généralistes peu habitués à prescrire des fauteuils, à remplir correctement les prescriptions et à comprendre les procédures.

Le parcours est présenté selon plusieurs situations. Pour un fauteuil standard, la prescription peut être faite par un médecin généraliste ; la personne va ensuite chez le fournisseur pour essayer le matériel, qui est pris en charge par l'Assurance Maladie. Pour un fauteuil manuel plus spécifique, une prescription par un médecin de médecine physique et de réadaptation titulaire d'un diplôme universitaire d'appareillage, ou par un ergothérapeute selon les cas, peut être nécessaire. Une évaluation du besoin est réalisée, plusieurs modèles peuvent être testés, parfois au domicile pendant sept jours, puis une prescription définitive est établie. Une demande d'accord préalable est ensuite transmise au service médical.

Pour les fauteuils électriques, le parcours est similaire mais comporte une étape supplémentaire : le médecin ou l'ergothérapeute doit délivrer un certificat d'aptitude à la conduite, attestant que la personne est en capacité d'utiliser le fauteuil électrique en sécurité.

Des difficultés sont relevées : dossiers incomplets, pièces obligatoires manquantes, avis favorables partiels, demandes de renouvellement anticipé sans justification médicale suffisante, fournisseurs proposant automatiquement des options entraînant un reste à charge. Il est rappelé que cette logique de reste à charge va à l'encontre de l'esprit de la réforme.

Un projet de cartographie des établissements et professionnels compétents est attendu, afin d'aider les personnes à trouver plus facilement un médecin, un ergothérapeute ou un professionnel habilité pour la prescription. Cela est particulièrement important pour les personnes vivant à domicile, qui n'ont pas accès aux ressources d'un service médico-social.

Pascal Jacob souhaite que les membres du comité, notamment Frédéric Tarrapey, puissent participer à la validation du cahier d'information qui sera réalisé par la CNAM sur les fauteuils : comment ça marche, quels documents sont nécessaires, qui contacter, quelles étapes suivre.

## 32. Échanges sur le suivi après livraison du fauteuil

Une participante demande si, une fois le fauteuil livré, la satisfaction de la personne est évaluée. Elle souligne que la personne peut être livrée sans que l'on vérifie ensuite si le fauteuil convient réellement. Les difficultés peuvent apparaître après un mois, deux mois ou trois mois : douleurs, inconfort, mauvaise adaptation. Or la période de test de sept jours est jugée trop courte.

Il est rappelé que les fauteuils peuvent coûter 5 000 ou 6 000 euros, voire davantage. Un suivi après livraison permettrait de limiter le gaspillage, d'identifier les fournisseurs posant problème de manière récurrente et de repérer les situations où certains fournisseurs se substituent indûment à des ergothérapeutes.

L'APF France handicap confirme que le principal point de blocage actuellement remonté par les adhérents est l'accès à la prescription. Les personnes suivies par un service médico-social peuvent accéder plus facilement à un médecin compétent ou à un ergothérapeute. En revanche, les personnes vivant à domicile ont davantage de difficultés à identifier les professionnels habilités à prescrire.

### 33. Témoignage sur les restes à charge et l'importance du fauteuil

Cécile Rotteleur, concernée, témoigne des difficultés financières liées à l'entretien du fauteuil. Elle explique avoir dû changer les roues de son fauteuil, pour un montant de 1 119 euros. Une aide de 750 euros a pu être mobilisée via la MDPH et une aide complémentaire, mais un reste à charge subsistait. Elle souligne qu'une personne vivant avec l'AAH ou une pension ne peut pas toujours payer de telles sommes tout en assumant son loyer, son alimentation et les charges de son logement.

Elle rappelle que le fauteuil n'est pas un luxe : sans fauteuil, les personnes restent chez elles. Dans le cadre d'un travail sur l'autodétermination, il est apparu que le fauteuil est une condition de la vie sociale, de la mobilité et de la participation. Pascal Jacob souligne que cette remarque est essentielle.

La discussion élargit ensuite la question à d'autres publics, notamment les personnes âgées et les personnes en situation d'obésité ou nécessitant une prise en charge bariatrique. Il est rappelé que toute personne doit pouvoir être accueillie dignement, quelle que soit sa situation.

### 34. Présentation des actions de l'Association Nos Enfants d'Ailleurs

Hélène Amioote Suchet représente une association dynamique qui soutient les familles de personnes TSA par des actions concrètes et adaptées. Elle présente son programme de formation aux aidants "Favoriser l'accès de son enfant aux soins et consultations médicales", qui consiste en 4 ateliers de 2 heures pour permettre aux parents d'être acteurs du parcours et de l'accès aux soins pour leur enfant :

1. Connaître les particularités sensorielles pouvant être présentes chez les personnes autistes et mieux repérer les conséquences somatiques qui peuvent y être associées. accès aux soins pour leur enfant.
2. Comprendre la douleur : apprendre à utiliser des outils pour en repérer les manifestations et aider son enfant à mieux l'exprimer.
3. Être acteur du parcours de son enfant : des outils pour préparer des consultations médicales en lien avec les soignants
4. Des idées pour pratiquer des gestes quotidiens d'habituations pour favoriser la tolérance et le vécu positif des soins

L'objectif est également, pour l'Association, de développer l'accessibilité des consultations médicales aux personnes TSA et globalement aux personnes avec un TDI,

- avec une réflexion à mener avec les acteurs comme les hôpitaux, les professionnels de santé, les ESMS
- Avec le développement de l'habituations aux soins pour les personnes en situation de handicap lorsque la tolérance et la compréhension de ces soins peuvent être un frein à l'accès aux soins.

Hélène Amiotte-Suchet fait référence au travail du Dr Lagard du CHU de La Réunion et du document "Soins somatiques pour personnes avec TSA et mallette d'habituations". Elle présente également la mallette KAPASS, un document complet qui regroupe toutes les ressources directement accessibles (cf. PPT) et ses coordonnées.

Cliquer ici : [Nos Enfants d'Ailleurs – soutenir les familles, développer l'inclusion, aider à apprendre](#)

## 35. Mission départementales CAA et plateforme interdépartementale

La réunion se poursuit avec la présentation par Sylvie Ramasso, directrice DDP à la Fondation Pluriel, d'une nouvelle structure promue par l'ARS-BFC, en cours de création, relative à la Communication Alternative et Améliorée (CAA). Une plateforme interdépartementale est ainsi en cours de montage avec une mission CAA Doubs et une autre Territoire de Belfort. Elles doivent permettre de rencontrer et de conseiller des personnes ayant des difficultés de verbalisation ou ne pouvant pas s'exprimer oralement.

Est prévue la présence d'animatrices pouvant proposer une première évaluation de la situation, des conseils sur des outils de communication et orienter vers des spécialistes qui accompagneront les personnes ensuite. Seront proposées également des sensibilisations sur les outils disponibles pour les professionnels, afin qu'ils puissent mieux comprendre et mettre en place la CAA.

L'objectif est de renforcer l'expression des personnes, leur capacité à formuler leurs besoins, à être comprises notamment dans les situations de soin et à accéder à des outils adaptés.

Lancement de la plateforme début 2027.

## 36. Synthèse des décisions, orientations et points de vigilance

### 36.1 Orientations nationales

- Intégration annoncée d'Handidactique et de la Charte Romain Jacob dans une direction de la DGCS, avec un positionnement de service public.  
Renforcement national attendu des moyens humains, avec l'arrivée de Noémie Noleau dans l'organisation.
- Réduction prioritaire des refus de soins, passés de 12 % après Covid à 19 % aujourd'hui.
- Développement de la prévention pour réduire les soins non programmés.
- Création de maisons pluridisciplinaires de type Romain Jacob, relevant du droit commun et articulées avec le SAS.
- Travaux avec la Haute Autorité de Santé sur les transitions bébé-enfant et enfant-adulte, ainsi que sur la priorisation.
- Révision attendue de la grille FRENCH afin d'intégrer la dimension du handicap aux urgences.
- Déploiement des HandiConsult et HandiBloc avec cadrage national, financement et modèle économique.
- Formation obligatoire au handicap de tous les soignants, avec projet de décret en préparation.

### 36.2 Orientations régionales et départementales

- Poursuite du déploiement de Handifaction et diffusion renforcée par la MDPH, les membres du comité et les partenaires.
- Appui de l'ARS pour présenter la Charte Romain Jacob, Handifaction et Handidactique.
- Déploiement de la charte d'accompagnement aux urgences avec les établissements et les référents handicap.
- Développement des actions cancer et handicap, notamment dépistage et HandiBloc.
- Déploiement des actions HandiGynéco, diabète en ESAT, prévention des addictions, sensibilisation aux handicaps, outils facilitant l'accès aux soins en établissement de santé et CAA.

- Poursuite du travail avec les CPTS sur la formation, les cotations, les orientations et la connaissance du handicap.
- Valorisation et diffusion des expériences des autres départements : badge aidant, HandiAccess, mallettes cancer, liens ville-hôpital-médico-social.

### 36.3 Points de vigilance

- Ne pas perdre les exemples concrets, car ils permettent de comprendre les ruptures de parcours : Clément Jacob aux urgences, l'accompagnement le week-end, le dépistage colorectal, les stages étudiants trop courts, les fauteuils mal adaptés, les restes à charge, etc.
- Éviter que les outils restent théoriques : chaque action doit être reliée à un usage concret pour les personnes.
- Garantir que les documents annoncés comme FALC soient réellement produits par des professionnels compétents.
- Inclure les représentants des usagers et des familles dans les sensibilisations portant sur la connaissance des handicaps et une meilleure accessibilité aux soins.
- Assurer le suivi après attribution d'un fauteuil, car la période d'essai de sept jours peut être insuffisante.
- Inclure les personnes vivant à domicile, qui représentent la grande majorité des personnes en situation de handicap et qui ont souvent moins d'accès aux ressources que les personnes accompagnées en établissement.

## 37. Conclusion

La réunion confirme une dynamique nationale et territoriale forte autour de la Charte Romain Jacob. L'annonce de l'intégration d'Handidactique et de la Charte dans la DGCS marque une étape institutionnelle majeure. Cette reconnaissance s'accompagne toutefois d'une exigence forte : répondre à l'augmentation des refus de soins et construire des solutions concrètes, mesurables et accessibles.

Les échanges montrent que les réponses doivent être multiples : prévention, maisons de proximité, HandiConsult, HandiBloc, formation des professionnels, soutien aux familles, rendre plus accessible les soins en hôpitaux aux personnes TSA et déficientes intellectuelles, accompagnement aux urgences, Handifaction, mobilisation des CPTS, implication des MDPH, adaptation des fauteuils, CAA et prise en compte des transitions de vie. Les nombreux exemples évoqués pendant la réunion rappellent que l'accès aux soins ne peut être amélioré qu'en partant des situations réelles vécues par les personnes, leurs aidants et les professionnels.

L'ensemble des participants est invité à poursuivre le déploiement de la Charte Romain Jacob, à utiliser Handifaction comme outil d'évaluation et d'argumentation, à partager les expériences territoriales et à tirer ensemble les "fils de laine" nécessaires pour faire progresser concrètement la qualité de l'accès aux soins.