

Compte rendu de la réunion du Conseil national de la Charte Romain Jacob du 04 juin 2025

1. Priorités pour l'année à venir

- **Réduire les refus de soins**: Analyser et comprendre les refus aux urgences, et proposer des solutions concrètes (ex: orientation systématique vers un autre professionnel en cas de refus).
- **Améliorer la formation**: Généraliser les stages obligatoires pour les étudiants en santé, impliquant des personnes vivant avec un handicap.
- **Renforcer les comités départementaux**: Étendre leur couverture à tous les territoires, notamment en Île-de-France et dans les DOM-TOM.
- **Faciliter l'accès aux soins programmés et non programmés**: Développer des maisons de santé type Romain Jacob (ex. : amplitude horaire élargie, mixité des publics).
- **Intégrer la Charte Romain Jacob** dans le *Référentiel d'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux* de la Haute Autorité de Santé (HAS), en l'incluant systématiquement dans les critères d'évaluation, à l'instar des établissements de santé.

2. Propositions innovantes

- **Vis ma vie** : Stages immersifs pour les professionnels de santé et les décideurs (ex. : directeurs d'ARS, étudiants).
- **Communication renforcée** : Lier explicitement le baromètre Handifaction à la Charte Romain Jacob pour en souligner l'origine et la légitimité.
- **Accessibilité numérique** : Améliorer l'accès aux plateformes de prise de rendez-vous et aux résultats médicaux (0 CHU conformes aux normes d'accessibilité).

Interventions marquantes

- **Didier Sicard** : Alerte sur la perte de visibilité de la Charte Romain Jacob dans les actions issues du baromètre Handifaction. Il appelle à la réintégrer systématiquement pour rappeler son origine citoyenne. Il propose aussi de rendre obligatoire un stage de deux semaines en structure médico-sociale pour les étudiants en santé, afin de mieux former au handicap par l'expérience directe. Enfin, il insiste sur l'importance du vécu humain pour éveiller l'éthique des futurs soignants.
- **Noémie Nauleau** : A souligné l'importance de l'inclusion des personnes concernées dans les comités et les formations.
- **Jean-Jacques Coiplet** : A réaffirmé la nécessité d'un plan d'action national contre les refus de soins à l'hôpital, en s'appuyant sur les priorités déjà fixées. Il propose de renforcer la régulation via les Service d'Accès aux Soins avec des référents handicap, et d'agir en faveur de l'accès aux soins des mineurs protégés, confrontés à des vulnérabilités multiples et à des ruptures de parcours, notamment à la majorité.
- **Sonia Jacob** : A cité l'exemple de la psychiatrie, où les listes d'attente et le manque de places expliquent en partie les retards de prise en charge. Elle souligne que les refus ne sont pas toujours liés à une mauvaise volonté des soignants, mais souvent à des contraintes structurelles (manque de moyens, formations insuffisantes, saturation des services).
- **Timothée de Saint Denis** : Timothée de Saint Denis dénonce les logiques implicites de hiérarchisation du handicap dans les parcours de soins, où des patient·es handicapé·es sont parfois déprogrammés au profit de cas jugés plus prioritaires, sous pression médico-légale. Il alerte aussi sur les ruptures de prise en charge à la majorité pour les patients pédiatriques, freinés par des barrières administratives, et insiste sur la nécessité de garantir la continuité des soins pour ces «anciens enfants».
- **Denis Piveteau** : Alerte sur un taux « inadmissible » de 25 % de refus de soins aux personnes vivant avec un handicap en milieu hospitalier, souvent mal interprété ou minimisé. Il propose que les comités départementaux analysent précisément ces refus pour distinguer obstacles structurels et discriminations liées au handicap. Il appelle à une mobilisation locale renforcée et à une réponse politique nationale ciblée pour lutter contre ce problème systémique, soulignant que les refus spécifiques au handicap sont la « cible la plus inadmissible ».

Conclusion :

Pascal Jacob a rappelé l'urgence d'agir pour éliminer les refus de soins et améliorer l'accès aux droits. Il a annoncé que la prochaine réunion du Conseil national aurait lieu en mars 2026 et a appelé à trouver un successeur pour poursuivre son engagement.

Chantal : A exprimé sa fierté pour le chemin parcouru avec la Charte Romain Jacob, soulignant l'importance de poursuivre cette dynamique collective et de garantir la continuité du comité. Elle a insisté sur la nécessité de préserver l'esprit de coopération du CNCRJ en trouvant ensemble des solutions. Avec humour, elle a conclu en appelant à ne pas perdre cet élan collectif, affirmant qu'ils avanceront un peu plus lentement que Pascal, mais toujours ensemble.

Prochaines étapes :

- Assurer la continuité des actions initiées en 2024 tout en inscrivant les nouvelles priorités dans notre feuille de route.
- Travailler sur un plan d'action national sur les refus de soins.
- Étendre les comités départementaux à tous les territoires.
- Pérenniser les formations et les stages immersifs.
- Travailler avec les institutions (CNSA, ARS, ministères) pour généraliser les bonnes pratiques.