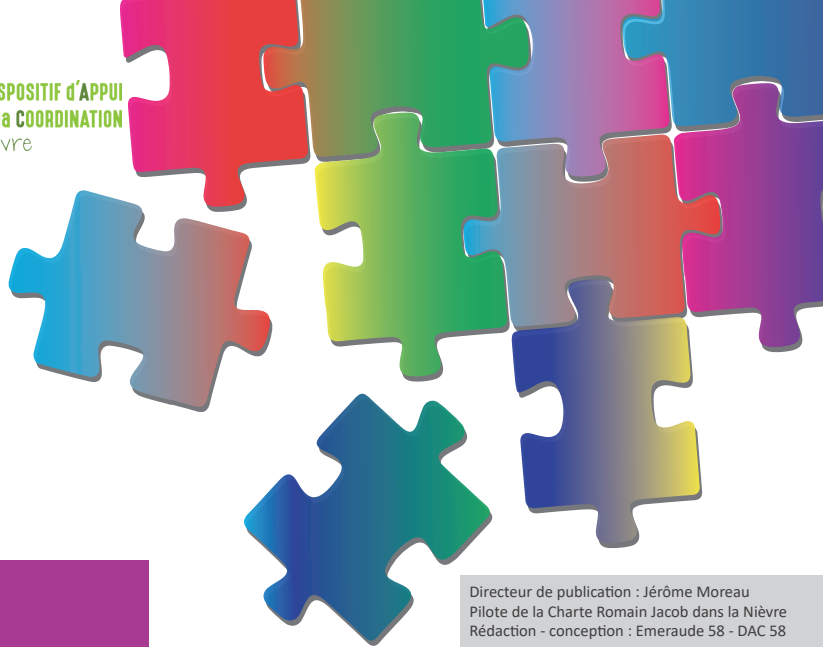


La Charte Romain Jacob dans la Nièvre



N°2026-01 - Janvier 2026

Directeur de publication : Jérôme Moreau
Pilote de la Charte Romain Jacob dans la Nièvre
Rédaction - conception : Emeraude 58 - DAC 58



L'accès aux soins des personnes en situation de handicap est un enjeu majeur, porté depuis plusieurs années par Pascal Jacob.

Ce défi nous oblige aujourd'hui à bâtir une stratégie territoriale claire, cohérente et ambitieuse, pleinement ancrée dans les réalités vécues par chaque personne. La charte Romain Jacob en constitue le fondement. Elle précise les conditions d'accueil, d'accès, de permanence et d'accompagnement des personnes en situation de handicap, et son déploiement par les Agences Régionales de Santé engage l'ensemble des acteurs au niveau départemental. Par ses articles, elle pose une véritable architecture et affirme un socle de valeurs indispensables, à commencer par la reconnaissance, le respect et la dignité des personnes.

Rendre effectif le droit commun de la santé pour toutes et tous nécessite une mobilisation collective forte afin qu'aucune personne, quelle que soit sa vulnérabilité, ne soit écartée de l'accès aux soins. L'hôpital public constitue un levier essentiel de cette mise en œuvre. Un comité de pilotage, placé sous l'égide de Pascal Jacob et de l'ARS, a été créé et poursuivra ses travaux pour définir les priorités du département. Cette lettre s'inscrit dans cette dynamique de mobilisation et d'engagement collectif.

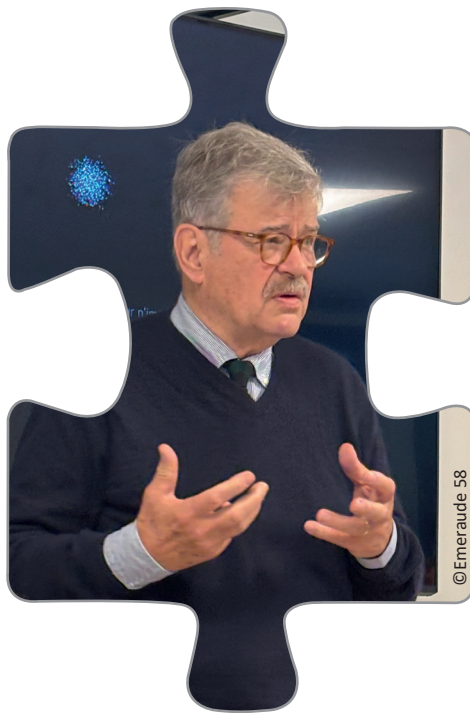
Jérôme Moreau

Pilote de la charte Romain Jacob dans la Nièvre



Charte Romain Jacob : quand l'écoute des personnes vivant avec un handicap devient un levier de transformation du système de santé

Rencontre avec Pascal Jacob



Une charte née du terrain

« En quelques mots, c'est délicat », explique **Pascal Jacob** lorsqu'il revient sur la genèse de la Charte Romain Jacob. Car avant d'être un texte signé par les plus hautes institutions, la charte est avant tout le fruit du terrain, de l'écoute et du dialogue.

Missionné par l'État pour réaliser un film sur la peur du handicap, Pascal Jacob sillonne plusieurs territoires, dont les Outre-mer. À La Réunion, une rencontre avec Chantal De Singly, alors directrice de l'Agence Régionale de Santé de l'océan Indien, agit comme un déclencheur. Ensemble, ils décident de réunir l'ensemble des acteurs concernés par le handicap sur un même territoire.

Née d'un drame personnel et d'un constat partagé sur les dysfonctionnements du système de santé, la Charte Romain Jacob s'est imposée en douze ans comme un repère national pour l'accès à la santé des personnes vivant avec un handicap. Cette démarche, profondément humaine, trouve aussi un écho particulier dans les territoires, et notamment dans la Nièvre, où les enjeux d'accès à la santé et de coordination des acteurs sont plus que jamais d'actualité.

Professionnels de santé, médico-social, Éducation Nationale, associations, institutions... Près de 200 personnes se retrouvent dans une salle, accompagnées de 40 personnes vivant avec un handicap. Une configuration rare, mais révélatrice.

Quand les acteurs ne se connaissent pas

Trois constats émergent rapidement.



©Emeraude 58

Les professionnels travaillent pour les mêmes personnes sans se connaître. Ils ne parlent pas le même langage et peinent à se comprendre. Enfin, ils ne savent pas s'entraider.

Un constat qui résonne fortement dans des territoires où la dispersion géographique, la faiblesse de l'offre médicale et la multiplicité des intervenants rendent la coordination indispensable. Ici plus qu'ailleurs, chaque rupture de parcours peut avoir des conséquences lourdes, notamment pour les personnes en situation de handicap, dont les besoins nécessitent souvent une continuité et une adaptation des soins.

Un drame personnel à l'origine d'un engagement durable

La réunion réunionnaise se prolonge tard dans la soirée. À 22 heures, personne ne souhaite quitter la salle. De cet élan collectif naît l'idée d'une charte commune.

Mais quelques semaines plus tard, alors que la charte doit être signée, le destin frappe. Romain, le fils de Pascal Jacob, meurt après avoir été refusé à trois reprises par un grand hôpital. Autiste, infirme moteur cérébral, il incarnait ces vulnérabilités que le système peine encore à accueillir.

Le soir même, la ministre de la Santé Marisol Touraine appelle Pascal Jacob et lui demande de donner le prénom de Romain à la charte. Un geste fort, qui inscrit définitivement ce texte dans une histoire humaine et dans une responsabilité collective.

Dans la Nièvre, des réalités quotidiennes bien connues

En décembre 2014, la Charte Romain Jacob est signée par les institutions nationales et le 26 septembre 2024 par les acteurs Nivernais. Mais sur le terrain, les personnes concernées restent lucides. « *Cela ne doit pas devenir un papier sur un mur* », alertent-elles.

Dans la Nièvre, cette crainte trouve un écho particulier. Département rural, marqué par la désertification médicale et des temps de trajet parfois importants pour accéder aux soins : la Nièvre concentre de nombreuses difficultés déjà identifiées par les acteurs locaux. Pour les personnes en situation de handicap, ces contraintes se cumulent : difficulté à trouver un soignant formé, refus de prise en charge faute de temps ou de moyens, incompréhension face à des parcours trop complexes.

La Charte Romain Jacob agit alors comme un rappel : l'égalité d'accès aux soins ne peut être théorique, elle doit être **concrète et mesurable**.

Faire des usagers les évaluateurs

Pour éviter l'écueil du symbole, Pascal Jacob propose un changement radical : confier l'évaluation de la charte aux personnes vivant elles-mêmes avec un handicap.

Avec Maxime Casabianca, il crée l'application **Handifaction** (<https://www.handifaction.fr>), permettant à chacun de partager son expérience de soins. Aujourd'hui, près de 200 000 répondants participent à cette évaluation continue.

Dans un territoire comme la Nièvre, cet outil constitue un levier précieux : il permet de faire remonter les difficultés rencontrées, ainsi que de valoriser les pratiques professionnelles respectueuses et adaptées, souvent portées par des équipes engagées malgré des moyens contraints.

Quatre questions simples, pour tous

L'évaluation repose sur quatre questions essentielles :

- Ai-je eu accès aux soins et à un soignant ?
- A-t-on accepté l'accompagnement que j'ai choisi ?
- M'a-t-on expliqué mes soins pour que je sois acteur de ma santé ?
- Ma douleur a-t-elle été prise en compte ?

Des questions universelles, qui concernent chaque citoyen, mais qui prennent une acuité particulière pour les habitants de territoires ruraux et pour les personnes les plus vulnérables.

Un dialogue avec les responsables politiques de la Nièvre

Cette démarche trouve également un écho politique local. Pascal Jacob a ainsi échangé avec Martine Carrillon-Couvreur, ancienne députée de la Nièvre, engagée de longue date sur les questions de santé, de solidarité et de handicap.

Ces échanges illustrent l'importance du lien entre expérience de terrain et décision publique. Dans un département où les élus sont régulièrement interpellés

sur l'accès aux soins, la Charte Romain Jacob offre un cadre concret pour penser des réponses adaptées, construites à partir du vécu des personnes concernées.

Une priorité à affirmer dans les territoires

Pour Pascal Jacob, le message est clair : donner la priorité aux personnes vivant avec un handicap, c'est améliorer le système de santé dans son ensemble. « *Qui peut donner cette priorité, si ce n'est un gouvernement qui a le courage de l'annoncer ?* », interroge-t-il.

Dans la Nièvre comme ailleurs, la Charte Romain Jacob rappelle une évidence trop souvent oubliée : une société se juge à la manière dont elle prend soin des plus fragiles. Et cette exigence commence toujours par l'écoute.

Un enjeu de proximité et de continuité des parcours

Dans la Nièvre, la question de l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap ne se limite pas à la disponibilité d'un médecin ou d'un établissement. Elle interroge plus largement la continuité des parcours, de la médecine de ville à l'hôpital, du sanitaire au médico-social. Les ruptures, lorsqu'elles surviennent, sont souvent vécues comme des épreuves supplémentaires par les personnes concernées et leurs familles, déjà confrontées à des démarches complexes.

La Charte Romain Jacob apporte ici un cadre de référence utile aux acteurs locaux. Elle invite à penser l'accueil, l'information, la prise en compte

de la douleur et le respect du choix d'accompagnement comme des éléments indissociables du soin. Dans un département rural, où chaque déplacement peut devenir un obstacle, cette approche globale prend tout son sens.

En valorisant l'expérience vécue, notamment à travers l'évaluation par les usagers, la charte permet aussi de mieux identifier les points de fragilité du territoire. Elle offre ainsi aux professionnels, aux institutions et aux élus des éléments concrets pour ajuster leurs pratiques et leurs politiques publiques. Une manière de transformer les contraintes locales en leviers d'amélioration, au bénéfice de tous les habitants de la Nièvre.



Le GHT 58 structure son engagement après la signature de la Charte Romain Jacob

Rencontre avec Florent Foucard, directeur du GHT 58 et Mathieu Fontaine, référent handicap du GHT 58



Un peu plus d'un an après la signature de la Charte Romain Jacob, le Groupement Hospitalier de Territoire de la Nièvre (GHT 58) franchit une nouvelle étape dans sa politique d'accueil et de prise en charge des personnes en situation de handicap. À travers une démarche structurée, portée à la fois au niveau stratégique et opérationnel, le GHT 58 affirme sa volonté de transformer un engagement de principe en actions concrètes et durables. Retour sur cette dynamique avec Florent Foucard, directeur du GHT 58, et Mathieu Fontaine, directeur adjoint et référent handicap.

« *La signature de la Charte Romain Jacob a été un point de départ, pas une fin en soi* », rappelle d'emblée **Florent**

Foucard. Si certaines actions existaient déjà avant 2024, l'enjeu principal résidait dans la définition d'une ligne directrice claire et partagée à l'échelle du territoire. « *Il nous semblait essentiel de réaffirmer notre engagement pour un accueil dans les meilleures conditions possibles des personnes en situation de handicap, mais surtout de créer les conditions d'un pilotage structuré de cette politique* ».

L'intégration du handicap dans le projet d'établissement

Cette structuration passe d'abord par l'inscription du handicap au cœur du cadre d'action stratégique des établissements : le projet d'établissement. En 2025, une opportunité s'est présentée avec la validation simultanée

des projets d'établissement de l'ensemble des structures du GHT. « *Nous avons progressivement intégré la dimension du handicap dans ce corpus stratégique. Ce n'est pas un simple affichage : ces projets sont validés par les conseils de surveillance, et chaque directeur doit rendre compte annuellement de leur mise en œuvre* », insiste le directeur du GHT. Une manière d'ancrer les principes de la Charte Romain Jacob dans des engagements institutionnels opposables.

Une gouvernance dédiée et un référent handicap identifié

Pour accompagner cette ambition, une gouvernance dédiée a été mise en place. Le **Docteur Khouri Véronique**, présidente de la commission handicap du Centre Hospitalier de l'Agglomération de Nevers (CHAN), joue un rôle clé de coordination médicale, tandis que **Mathieu Fontaine** a été désigné référent handicap à l'échelle du GHT. Directeur adjoint, diplômé du concours de directeur d'établissement sanitaire, social et médico-social (D3S), il intervient sur les champs des parcours, de la qualité, des affaires générales et du médico-social. « *L'objectif est d'harmoniser les pratiques et de garantir une cohérence territoriale, tout en tenant compte des réalités propres à chaque établissement* », explique-t-il.

La communication sur la présence du référent handicap au sein du CHAN est assurée via le livret d'accueil patient général et sur le site internet du Groupement Hospitalier de Territoire, afin que chaque patient puisse facilement identifier le contact dédié.

Des actions concrètes pour un accueil inclusif

Au-delà de la gouvernance, le GHT 58 s'est doté d'une feuille de route institutionnelle, qui décline des actions concrètes et priorisées. Parmi elles, l'amélioration de la signalétique, notamment à travers le développement du "Facile à Lire et à Comprendre" (FALC), afin de rendre les parcours hospitaliers plus accessibles. Des efforts sont également engagés sur l'accès aux transports et au stationnement, avec par exemple des places réservées à proximité de certains services sensibles, comme l'imagerie ou la biologie.

Le CHAN dispose également de la charte du patient hospitalisé en braille, disponible au besoin, pour garantir l'accès à l'information aux personnes malvoyantes.

Autre projet structurant : la mise en place, à l'horizon 2026, d'un dispositif d'accompagnement des patients en situation de handicap. « *L'idée est de permettre à une personne d'appeler en amont pour bénéficier d'un accompagnant le jour de son rendez-vous médical, afin de faciliter ses déplacements au sein de l'établissement* »,

détaille **Mathieu Fontaine**. Une attention particulière est également portée à l'accueil des accompagnants, notamment aux urgences, où des dérogations ont été prévues pour tenir compte des besoins spécifiques de ces patients.

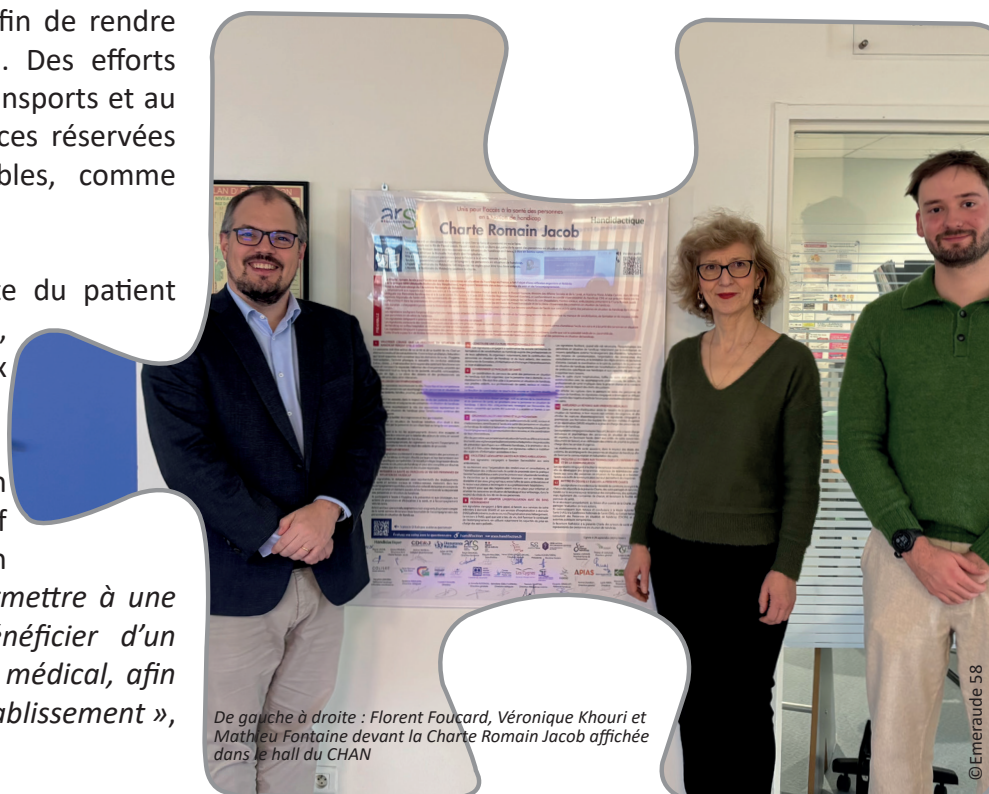
Formation et accessibilité numérique

La formation des professionnels constitue un autre axe fort de la démarche. Les agents d'accueil bénéficient de modules dédiés à l'accompagnement des personnes en situation de handicap, inscrits dans le plan de formation des établissements. Parallèlement, le GHT travaille à l'amélioration de l'accessibilité du site internet. « *C'est un travail de fond, mais indispensable pour garantir un égal accès à l'information* », souligne **Florent Foucard**.

Une démarche en phase de maturité

Si l'année 2024 a surtout été consacrée à la mise en place des instances et des outils, le second semestre 2025 marque l'entrée dans une phase de maturité institutionnelle. « *Nous avons le cap, avec la Charte Romain Jacob et le projet d'établissement, et nous avons l'organe de pilotage, avec la commission handicap. Désormais, l'enjeu est la mise en œuvre opérationnelle et l'évaluation régulière des actions* », résume le directeur du GHT.

Conscient que le chemin reste encore long, le GHT 58 affiche néanmoins une volonté de transparence. Un bilan annuel des actions engagées sera réalisé, avec l'ambition de rendre compte concrètement des avancées. « Au-delà des intentions, ce sont les actes qui comptent », conclut Florent Foucard. Une promesse qui place l'inclusion au cœur de l'hôpital public nivernais, dans une dynamique appelée à s'inscrire dans la durée.



De gauche à droite : Florent Foucard, Véronique Khouri et Mathieu Fontaine devant la Charte Romain Jacob affichée dans le hall du CHAN