

Pascal Jacob, président d'Handidactique

## "La vraie dignité d'une personne, c'est d'être capable de décider"

Publié le 17/04/18 - HOSPIMEDIA - HOSPIMEDIA



**Dans Liberté, égalité, autonomie\***, son nouvel ouvrage, Pascal Jacob, président d'Handidactique offre sa vision de l'inclusion sociale pour les personnes vivant avec un handicap. Une inclusion qui passe par la culture de l'autonomie, aussi petite soit-elle, et par la création de nouveaux outils et nouvelles professions pour la rendre effective.

**Hospimedia :** "Quelle est votre définition de l'autonomie ? Vous dites que donner envie d'être autonome et pouvoir s'autodéterminer, ça se cultive. Est-ce que cette posture fait partie de la culture médico-sociale française ?

**Pascal Jacob :** L'autonomie, c'est pouvoir décider pour soi et avoir le choix. Et je ne pense pas qu'aujourd'hui la culture du médico-social soit encore complètement orientée vers la capacité à promouvoir l'autonomie de toutes les personnes vivant avec un handicap. Beaucoup d'établissements et de services considèrent que les personnes qui sont lourdement ou moyennement dépendantes ne sont pas capables d'avoir des attentes suffisamment précises et lisibles. Cela est complètement faux. Le secteur médico-social a encore besoin d'être formé du haut en bas de la hiérarchie pour comprendre que la vraie dignité d'une personne, c'est d'être capable de décider. Et pour cela il faut leur donner envie de décider. Pour illustrer mon propos, je vais prendre l'exemple de mon fils Clément, infirme moteur cérébral avec des syndromes autistiques. Lorsqu'on lui impose un DVD il n'a pas envie de le voir. Pourtant lorsqu'on lui présente cinq DVD et qu'on lui demande de choisir, alors il a envie de voir, il a envie de regarder un film. Être capable de choisir, ça commence par des petites choses du quotidien. Dans mon livre, Édouard explique combien l'amour a été pour lui un véritable déclencheur d'autonomie mais il explique aussi combien ça a été difficile d'avoir accès à celle qu'il aime.

*"Beaucoup d'établissements et de services considèrent que les personnes qui sont lourdement ou moyennement dépendantes ne sont pas capables d'avoir des attentes suffisamment précises et lisibles. Cela est complètement faux."*

**H. :** Vous estimez également que l'autonomie est l'affaire de la société tout entière et qu'elle ne peut se résumer à la relation singulière entre la personne handicapée et le secteur médico-social...

**P. J. :** Le handicap fait partie du patrimoine humain. La société ne peut se reposer entièrement sur le médico-social, l'inclusion doit être l'affaire de tous. Pour que les personnes en situation de handicap soient dans la vraie vie, il faut les accompagner. Et cet accompagnement doit aussi être celui des non-professionnels. L'autonomie, aussi petite soit-elle,

permet de redonner de la dignité à la personne vivant avec un handicap en lui ouvrant les portes du droit commun. On peut être dépendant, avoir besoin d'une canne pour marcher, ça n'empêche pas de décider où l'on veut aller et de rester autonome. Si on n'est pas autonome, on n'a pas la capacité d'être libre. La plus belle fraternité pour moi, c'est de créer l'école de l'autonomie.

### **H. : Vous êtes très critique sur le fonctionnement actuel des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) mais pour vous c'est plus qu'une question de moyens...**

**P. J. :** Je ne néglige pas la question des moyens qui sont notoirement insuffisants mais il y a aussi un problème de concept. Il y a deux erreurs de base qui viennent de la loi de 2005. La première erreur est de décrire une personne uniquement par ce qu'elle ne sait pas faire. Dans ces conditions, on a peu de chance de lui créer de l'autonomie. Aujourd'hui, au lieu d'évaluer, on dévalue. Avec un tel discrédit, comment la société peut-elle devenir accueillante et accompagnante ? La deuxième erreur consiste à ne pas partir en premier lieu du projet de la personne et d'évaluer ensuite en fonction de son projet ses besoins en accompagnement et en domotique technologique pour lui permettre de le réaliser. Il faudrait accompagner vraiment et pas se contenter d'orienter. De plus, les MDPH ont un fonctionnement construit sur le modèle biomédical. On est passé dans une gestion purement administrative. Ce n'est pas de la faute des médecins. J'ai rencontré une centaine de médecins de MDPH, ils n'ont pas le temps de voir les personnes et reçoivent des dossiers venant de leurs confrères médecins de famille décrivant des situations relevant du handicap. Certains sont probablement trop complaisants. Pour faire un vrai travail de sélection et d'orientation vers l'autonomie, il faudrait que les équipes pluridisciplinaires puissent réellement rencontrer les personnes.

### **H. : Vous voulez transformer les MDPH en maisons de l'accompagnement et créer de nouveaux métiers d'"autonomiseurs" et d'architectes domoticiens. De quoi s'agit-il exactement ?**

**P. J. :** Je souhaite vraiment qu'on passe de l'orientation à l'accompagnement, avec des maisons plus proches géographiquement des personnes, qu'on peut toujours atteindre en moins d'une demi-heure. Cela signifie qu'il en faudrait six fois plus qu'aujourd'hui. Dans certains secteurs, ça existe déjà puisqu'il y a aujourd'hui deux cents annexes de proximité des MDPH à travers la France. L'accompagnement doit faciliter la vie, encourager, promouvoir les personnes vivant un handicap. Et pour cela je souhaite créer des postes d'autonomiseurs. Ce seront des personnes elles-mêmes en situation de handicap, sur le modèle des patients-experts, qui seront des facilitateurs, des constructeurs d'accès et d'accueil de la personne handicapée dans un bassin de vie, au service à la fois des personnes et des collectivités. Je n'ai rien inventé, des expériences se mettent en place dans certaines collectivités territoriales et certains hôpitaux. Mais il en faudrait beaucoup plus, au moins un autonomiseur pour 20 000 habitants. Nous sommes aussi le seul pays d'Europe de l'Ouest à ne pas avoir d'école de domotique. J'estime que nous avons besoin, pour toute la France, de six cents architectes urbanistes domoticiens.

*"Les autonomiseurs seront des personnes elles-mêmes en situation de handicap, sur le modèle des patients-experts, qui seront des facilitateurs, des constructeurs d'accès et d'accueil de la personne handicapée dans un bassin de vie, au service à la fois des personnes et des collectivités."*

### **H. : Est-ce que les propositions de la nouvelle stratégie pour l'autisme vont pour vous dans le bons sens ?**

**P. J. :** Un des drames français est que tant qu'on n'a pas posé de diagnostic, quasiment aucun accompagnement n'est proposé. Donner les moyens de l'accompagnement avant le diagnostic va donc dans le bons sens, tout comme le diagnostic précoce. En Allemagne, l'autisme peut être diagnostiqué avant l'âge d'un an ; en France, c'est rarement en moyenne avant six ans et on a ainsi perdu les années où la plasticité cérébrale est la plus importante. Résultat : 95% des personnes vivant avec de l'autisme en Allemagne, aux Pays-Bas, au Danemark ou encore au Canada ne sont pas institutionnalisés car on a su s'en occuper à temps. Mais il ne faut pas oublier tous les adultes en France qui n'ont pas été diagnostiqués rapidement et qui ont besoin d'un accompagnement de qualité encore trop défaillant.

## **H. : Pour la première fois cette année, le handicap apparaît comme le premier motif de saisine du défenseur des droits. Êtes-vous surpris ?**

**P. J. :** Non pas du tout car il y a tellement de lois et de circulaires qui sont des obstacles à l'autonomie des personnes. Le défenseur des droits fait remarquablement bien son travail, son action est indispensable. Mais pour s'en sortir, je souhaite la création, à côté du défenseur des droits et au même niveau, d'un défenseur de l'autonomie. Il aurait pour mission d'enlever de notre droit français ce qui est un obstacle à l'autonomie de la personne vivant avec un handicap mais aussi de la personne âgée et de la personne précaire."

Propos recueillis par Emmanuelle Deleplace

- [Twitter](#)

\* Liberté Égalité Autonomie - Handicap : pour en finir avec l'exclusion, Pascal Jacob, éditions Dunod, avril 2018, 272 pages

Les informations publiées par HOSPIMEDIA sont réservées au seul usage de ses abonnés. Pour toute demande de droits de reproduction et de diffusion, contacter HOSPIMEDIA ([copyright@hospimedia.fr](mailto:copyright@hospimedia.fr)). Plus d'information sur le copyright et le droit d'auteur appliqués aux contenus publiés par HOSPIMEDIA dans la rubrique droits de reproduction.