

# Handidactique

## France Info, *Un monde d'idées*

Pascal Jacob interviewé par Olivier De Lagarde, vendredi 11 juillet 2014

### Partie 1

---

**Olivier De Lagarde :** Sortir des sentiers battus, aller à la rencontre des idées neuves, des autres d'une manière générale, ça a été l'ambition d'*Un monde d'idées* toute cette saison, et ça le sera l'année prochaine puisque j'aurai plaisir à vous retrouver au mois de septembre, mais pour cette dernière émission avant l'été, je suis très heureux de vous accueillir Pascal Jacob : Bonjour.

Pascal Jacob : Bonjour

**Olivier De Lagarde :** Pour expliquer un petit peu qui vous êtes, Pascal Jacob, vous avez été l'un des directeurs de Valeo, vous avez aussi travaillé à la commission européenne, et puis votre vie a pris un tour différent lorsque deux de vos enfants sont nés très lourdement handicapés. Depuis, vous êtes devenu un infatigable ambassadeur de la cause de l'intégration des personnes en situation de handicap, hyper actif dans le monde associatif, le Gouvernement vous avait également demandé un rapport sur l'accès aux soins des personnes handicapées que vous avez remis dernièrement à Marisol Touraine, alors en préparant cet interview Pascal Jacob, vous me disiez qu'un tiers de la population français est concernée par ce sujet. Vous n'avez pas l'impression de gonfler un peu les chiffres ?

Pascal Jacob : Oh non, non, oh non, loin de là. La personne handicapée aujourd'hui en France c'est environ 10% de la population, ce qui ferait en gros un peu plus de 6 millions. Ils ont souvent des parents, un père et une mère, de temps en temps des frères et sœurs, et par bonheur ils ont une quantité extrêmement importante de professionnels qui les entourent, qui les accompagnent, qui leur permettent de vivre dans le monde de tous. Si vous cumulez ces 10% avec un père, une mère, des frères et sœurs, et des professionnels, on a plus du tiers de la France qui est concerné par le handicap. Mais le handicap, ce n'est pas quelque chose qui est à part, le handicap c'est une partie du patrimoine de la société et de l'humanité, donc aujourd'hui qu'il y ait un tiers qui soit concerné par cela, c'est assez normal.

**Olivier De Lagarde :** « Une partie du patrimoine de l'humanité », dites-vous. En même temps, on le sent bien, il y a les bons et les mauvais handicaps. Les handicaps que l'on accepte de voir comme les Jeux Olympiques, et puis d'autres que l'on cache.

Pascal Jacob : La personne handicapée aujourd'hui en France n'a pas eu la même chance que celle qui existe dans les pays anglo-saxons. Les réflexes d'aide, peut-être de compassion de la société, les a amenés à mettre trop souvent la personne handicapée à part, à l'écart, ce qui a fait qu'aujourd'hui c'est très difficile de revenir. Mais j'ai un très grand espoir et nous sommes aujourd'hui en train de réussir quelque chose de fondamental : depuis des dizaines d'années, nous avons frappé aux portes des écoles pour que des enfants handicapés rentrent dans les classes de tous. En 1995, quand j'étais Président d'AIS 75, j'étais très heureux que les enfants y arrivent. Et, à côté d'eux, il y avait des

# Handidactique

enfants qui sont devenus aujourd'hui des maîtres et des enseignants ; pour eux, ça ne leur pose aucun problème d'avoir un enfant handicapé dans leur classe. Ça veut dire que quand on a rencontré le handicap jeune, on n'en n'a plus peur. Et quand on n'en n'a plus peur, on est capable de l'accueillir, et de devenir une société accueillante et accompagnante.

**Olivier De Lagarde : Vous parliez des pays anglo-saxons ; la France est en retard ?**

Pascal Jacob : La France a souvent été en retard dans ce genre d'approche. Pourquoi, d'abord parce que l'on n'avait pas les mêmes réflexes. Si je prends, et vous l'avez évoqué tout à l'heure, les Jeux Olympiques qu'il y a eu à Londres, on a eu un exemple absolument fabuleux de ce que peuvent être aujourd'hui les anglo-saxons sur la capacité d'accepter les personnes différentes dans la communauté de tous. Les Jeux Olympiques de Londres ont été un boum fantastique qui a même permis aux médias de s'intéresser au handicap en France.

**Olivier De Lagarde : Oui, ça c'est le « bon » handicap, si l'on peut dire. A l'autre bout de la chaîne, il y a le handicap psychique. Celui-là, on n'en parle pas, on ne veut pas le voir.**

Pascal Jacob : Alors d'abord, je crois qu'on ne veut pas le voir parce que l'on en a peur. Et je crois qu'il est possible de comprendre cette peur. Il ne faut pas avoir peur d'avoir peur. Ce qu'il faut, c'est si on a peur, essayer de comprendre. Je connais, autour de tous les handicaps (comportementaux, psychiques), la difficulté qu'il y a de les côtoyer. On est pris au dépourvu.

Quand je suis avec Clément mon deuxième fils, qui a des syndromes autistiques, je vois bien que le médecin qui essaye de le soigner, la personne dans un magasin qui lui essaye des vêtements ou des chaussures, est totalement démunie avec lui. Mais lorsqu'une personne qui a des troubles de cet ordre-là, a la chance d'avoir un accompagnement qui lui permet d'être avec la société, nous sommes en train de reconstruire ce fait qu'il puisse vivre avec tout le monde. Je crois que les personnes ayant des troubles psychiques, des troubles du comportement, lorsqu'elles sont accompagnées, peuvent être avec tout le monde et sans faire peur. Maintenant, il faut trouver leur accompagnement, maintenant il faut former, maintenant il faut se dire : Qu'est-ce qu'il y a comme infrastructure en France d'une part pour que la société soit accueillante et accompagnante, et d'autre part pour trouver les professionnels, les bénévoles et les aidants qui vont faire que l'on va tous pouvoir vivre ensemble ?

**Olivier De Lagarde : Et bien tout cela on en parlera dans la deuxième partie de notre entretien, vous êtes notre invité toute la journée, Pascal Jacob. A tout à l'heure.**

# Handidactique

## Partie 2

---

**Olivier De Lagarde : On parle de l'intégration des personnes handicapées dans notre société avec vous, Pascal Jacob, depuis ce matin. Tout à l'heure on disait que l'un des écueils numéro un à cette intégration, c'est la peur que suscite le handicap. On est dans une société qui le cache, ce handicap, qui refuse de l'admettre, de le voir ?**

Pascal Jacob : Oui, trop souvent. Nous avons même des parents qui mettent énormément de temps à avouer qu'ils ont un enfant handicapé. Mais ça c'est très regrettable, parce que c'est un phénomène de rejet de la société. Et ce rejet, il vient probablement assez souvent de la peur. Et qu'est-ce que c'est que cette peur ? C'est d'abord une gêne ; c'est d'abord le fait de ne pas savoir se comporter ; c'est d'abord le fait de ne pas comprendre. Mais cette gêne qui provoque une peur, on peut ne pas la voir. Les enfants dans les écoles ne l'ont pas, parce qu'ils voient dans la personne handicapée qui est à côté d'elle, d'abord une personne, même différente mais c'est d'abord une personne. Et ensuite ils découvriront dans le temps qu'elle a une différence, et que cette différence ils peuvent quand même se reconnaître dedans parce que ça peut être leur ami, leur compagnon.

Alors je crois que la société doit demain ne pas avoir peur d'avoir peur du handicap, mais doit avoir envie, tous les jours, de le comprendre.

**Olivier De Lagarde : Vous le disiez, Pascal Jacob, certains parents d'enfants handicapés n'osent pas le dire. Cette société provoque de la honte chez les parents ?**

Etre parent d'enfant handicapé, et je le sais puisque j'ai eu 3 enfants, dont 2 étaient handicapés. Alors au départ, on se sent très coupable, coupable d'avoir eu un enfant handicapé. Et c'est très très lourd à porter. Et il ne faut pas avoir peur de le dire, parce qu'on a l'impression qu'on gêne les autres. On voit bien le regard qui traverse notre enfant et qui finalement arrive à nous avec une forme de compassion. Quand j'étais dans un autobus et qu'un chauffeur, prenant peur des fauteuils de nos enfants, nous dit « barre-toi avec tes larves », ce sont des gens qui ont des comportements mauvais parce qu'ils ont peur de mes enfants, ils ne savent pas comment ils vont réagir.

Alors je crois qu'il faut comprendre ça....

**Olivier De Lagarde : ...comprendre mais il faut le faire changer !**

Pascal Jacob : Oui, ça y est, il est en train de naître ce changement. Je vois qu'aujourd'hui, on est en train de faire des progrès considérables, les gens sont de plus en plus attachés à regarder, les voisins sont avec des regards moins méfiants.

**Olivier De Lagarde : Vraiment, vous êtes optimistes ? Vous pensez que les choses vont dans le bon sens ? Vous ne pensez pas qu'on est dans une société où on magnifie le beau, la perfection, et où on aurait de plus en plus tendance à cacher ce qui ne va pas, à cacher ces enfants handicapés ?**

Pascal Jacob : Je ne crois pas que nous soyons comme ça, dans une société qui veut cacher. Je pense que la société est plutôt gênée d'être à côté de. Et ce fait d'être gêné fait que l'on a plutôt envie de ne pas voir ce qu'il se passe. Regardez ce qu'il se passe dans le monde du soin : la peur du handicap n'échappe pas aux professionnels du monde du soin. Et quand un enfant IMC de l'hôpital Robert Debré dit au médecin « Ta peur me fait peur ! », ça veut dire que la peur qu'avait ce médecin de cet

# Handidactique

enfant lui faisait peur lui-même. Ça veut dire que nous avons énormément besoin aujourd'hui de préparer la population à la différence, d'enseigner, de rencontrer le handicap, de rencontrer la différence avant que l'urgence ne l'impose.

**Olivier De Large : Vous parlez du handicap dans le monde de la santé, vous venez de rédiger un rapport sur le sujet, ça veut dire qu'aujourd'hui, en France, dans les hôpitaux, on ne soigne pas bien ou on n'est pas capable de recevoir correctement des personnes en situation de handicap ?**

Pascal Jacob : Non. Oui. Enfin vous avez parfaitement raison : nous avons de considérables progrès à faire pour que l'accueil et les soins des personnes handicapées soient dignes et ne fassent pas souffrir autant les professionnels que les personnes handicapées elles-mêmes, car rien n'est pire pour un professionnel que de ne pas avoir la possibilité de bien faire son métier parce qu'il a peur. Et ça c'est déjà une maltraitance des professionnels. Mais la personne handicapée subit cette peur, et là je vais vous dire, il y a plusieurs choses : moi je suis extrêmement optimiste. Il y a un travail qui est lancé par le gouvernement, une loi de santé publique, dans lequel le prisme du handicap prend presque 80% des propositions que nous avons fait dans ce rapport. Cette loi elle va nous permettre de faire comprendre qu'il ne peut pas y avoir de choix entre être soigné ou accompagné, mais qu'il faut avoir les deux en même temps. Cette loi va nous permettre de savoir qu'il faut coordonner la médecine, cette loi va nous permettre qu'il y ait une prévention, cette loi va nous permettre de former et de sensibiliser les hommes. Mais cela ne sera pas suffisant, il faut que la loi qui vient par le dessus soit étayée par l'ensemble des chartes que nous sommes en train de faire dans les régions qui est la charte de l'accès aux soins des personnes handicapées. Nous l'avons fait à la Réunion, grâce à la FHF, grâce à la FEHAP...

**Olivier De Lagarde : ...toutes les branches de l'hospitalisation française**

Pascal Jacob : Et tout ça a permis de faire un socle de terrain, qui va être capable d'appliquer la loi quand elle va être votée. C'est-à-dire qu'aujourd'hui, du dessus comme du dessous, j'ai confiance : nous allons y arriver. Madame Touraine et toute son équipe ont compris que la personne handicapée était le meilleur éclaireur des progrès de la santé publique qui pouvaient être fait. Car la personne handicapée est celle qui grossit nos difficultés, c'est celle qui va faire que l'on va voir les problèmes que d'autre n'osent pas dire. Et lorsque l'on s'aperçoit que nous sommes peut-être en manque d'éducation à la santé, en manque de formation, et bien cela apparaît criant parce que ce déficit fait que nous avons des chiffres horribles. Un chiffre comme une personne handicapée sur deux a une maladie chronique et que dans 70% des cas, cette maladie chronique n'est pas encore soignée et bien c'est grave ! Une personne handicapée sur trois, parce qu'il n'y a pas de coordination médicale, meurt de iatrogénie c'est-à-dire du mélange des médicaments. L'ensemble de tous ces aidants montrent que nous sommes décidés, les planètes sont réunies aujourd'hui pour que l'on prenne ces dossiers à bras le corps et que l'on réussisse j'en suis certain, et je peux vous dire que je me bats pour.

**Olivier De Lagarde : Pascal Jacob est l'invité toute la journée d'un monde d'idées. A tout à l'heure**

# Handidactique

## Partie 3

---

**Olivier : Depuis ce matin, on parle de l'intégration des personnes handicapées avec vous, Pascal Jacob. Vous êtes en cours de finalisation d'un film qui sera présenté à la rentrée, et où vous faites finalement le parallèle entre ces personnes handicapées et les étrangers victimes du racisme, les roms ; c'est pas très politiquement correct tout ça !**

Pascal Jacob : Oh ben non, non. On m'avait demandé de faire un film sur les peurs et les préjugés, qui sortaient directement de mon premier rapport. Et quand je suis allé voir mes amis, les amis de mes enfants, ils m'ont répondu « On n'a pas que peur des personnes handicapées. Si tu fais quelque chose sur la peur, fais-le sur toutes les peurs ». Et c'est évident que lorsqu'on regarde et que l'on parle avec la société, très souvent la différence fait peur. Mais là, qu'est ce qui est la différence ? La différence, comme le disait Boutros Boutros-Ghali dans le film, c'est d'être l'étranger, c'est de ne pas parler la même langue, de ne pas avoir la même couleur, c'est de ne pas avoir le même mode de vie, c'est d'être différent. Boutros Boutros-Ghali nous disait « Si l'on veut une vraie paix, il faut que l'on arrive à se reconnaître dans l'autre ». Et bien quand on ne se reconnaît pas dans l'autre, très souvent parce qu'on ne le connaît pas, on va en avoir peur. Alors je crois que les préjugés que nous avons dans la vie nous amènent à avoir des peurs et des comportements de rejet. Moi j'ai pensé qu'il fallait les détruire un peu, et qu'il fallait apporter à une société d'hommes et de femmes comme moi. J'ai eu de la chance de rencontrer mes enfants. Si je n'avais pas été parent d'enfant handicapé, j'aurais été pire que n'importe quel piniouf dans la rue qui se moquait d'une personne handicapée, peut-être. Mais c'est parce que j'ai aujourd'hui été sensibilisé par mes enfants que j'ai eu envie de dire à la société, à travers ce film : N'ayez pas peur d'avoir peur, mais essayez de comprendre. Parce que dans ce film, cela ne va pas toucher que la personne handicapée, cela va toucher la différence, les préjugés des uns et des autres. Quand une personne veut accueillir une baby-sitter, et qu'il arrive une personne voilée, d'une couleur noire, pour garder son propre bébé, le réflexe c'est d'avoir peur : « Est ce qu'elle va bien s'en occuper ? ». Le film montre bien que l'on peut faire tomber ces préjugés en 3 minutes, et je crois qu'arriver à connaître la différence, c'est d'avoir la chance d'avoir moins peur et de trouver des amis absolument fabuleux !

**Olivier De Lagarde : Pascal Jacob, vous avez l'habitude de dire : « ce ne sont pas les PH qu'il faut soigner, c'est la société ». Comment est-ce que l'on fait ?**

Pascal Jacob : Alors j'ai dit, et je le répèterai toujours : il ne faut pas soigner d'abord les personnes handicapées, il faut soigner la société pour qu'elle devienne accueillante, de la plus petite autonomie soit-elle. Car s'il y a une école de l'autonomie, il faut qu'elle ait un débouché dans la société.

La deuxième chose, il ne faut pas soigner la personne handicapée, il faut soigner les médecins, qui font la confusion entre le handicap et la maladie : c'est tout à fait différent. Peut-être que la maladie peut amener le handicap, mais lorsque l'on est handicapé, on n'est pas toujours malade.

Et puis il y a une troisième chose, c'est qu'il ne faut pas soigner la personne handicapée, il faut soigner les personnes qui les entourent lorsqu'ils se croient propriétaires du handicap. On n'est pas propriétaire du handicap. Il faut que la société s'approprie le handicap comme étant une partie d'elle-même, et là on sera peut-être tous autour de la table à pouvoir vivre et rire ensemble. Moi j'ai un grand espoir aujourd'hui, de dire que les professionnels, la société et la médecine doivent

# Handidactique

concourir à faire que, comme le disait le maire de Liévin, chaque citoyen ait sa place dans le bassin de vie, et c'est impossible d'imaginer qu'il y ait des citoyens qui n'aient pas leur place.

Je crois que si on ne fait pas la confusion entre maladie et handicap, si on est capable d'accueillir la plus petite autonomie, et bien je crois que l'on sera un monde nettement meilleur et moins violent.

**Olivier De Lagarde : Merci Pascal Jacob, merci de nous avoir accompagnés toute la journée sur France Info. Alors on va renvoyer tous ceux qui voudraient soutenir votre action au site de France Info, sur lequel on mettra toutes les coordonnées de vos diverses associations, et bien sûr on retrouvera l'intégralité de cet interview.**