

**Discours de Pascal Jacob**  
*Signature de la charte Romain Jacob en Pays de la Loire*  
**Jeudi 2 juin 2016 - Carquefou**

C'est bien émouvant d'être là avec vous cet après-midi. Merci Cécile, merci Monsieur le Président. Parce qu'on se dit que finalement, quand on se donne du mal, on finira peut-être un jour par y arriver. Ce n'est pas un point d'arrivée aujourd'hui, c'est un point de départ. L'accès aux soins, c'est pour quoi faire ? L'accès aux soins, c'est l'accès au vivre ensemble. C'est l'accès à la dignité, c'est l'accès à la liberté à laquelle chacun d'entre nous peut prétendre. C'est un défi que nous devons tous relever.

Je suis encore extrêmement heureux d'être dans cette région de Nantes, et chaque fois que je viens, je m'enrichis. J'ai rencontré beaucoup d'amis, beaucoup de gens à Nantes et autour de Nantes, et j'ai encore envie de revenir, parce que, à chaque fois, j'apprends beaucoup.

Vivre tout bonnement avec les autres,  
aimer celui ou ceux avec qui on est bien,  
être belle et beau pour se faire accepter par la société,  
avoir le plus possible le choix de son destin,  
savoir se faire accompagner par la personne de son choix,  
construire sa vie comme tout le monde, passe pour tous par un bon accès aux soins.

Rosine, une amie, j'étais allé filmer, dans un film que vous verrez tout à l'heure, j'arrive dans sa chambre avec une équipe de télévision, elle est agrégée de mathématique, elle est tétraplégique, trachéotomisée, et elle me dit : tu ne me filmeras pas.

Je lui dis : non, on est venu, toute l'équipe est là.

Elle me dit : ça ne sert à rien que tu me filmes.

Pourquoi ?

« Je n'ai plus de dent, personne n'a passé un coup de peigne dans mes cheveux, et tu t'imagines bien que le rouge du bonheur n'a pas touché mes lèvres.

Et si je suis dans ton film, tout ce que je dirai ne sera pas entendu, on ne verra que ma mocheté, alors ce n'est pas la peine que tu me filmes ». L'équipe de télévision était saisie. Incroyable. Et on s'est tous attelés à ce qu'elle ait des dents, à ce que quelqu'un passe un peigne dans ses cheveux et que le rouge du bonheur atteigne ses lèvres. Et aujourd'hui, elle a un mec.

Je vous ai tout dit, là.

Et c'est pour ça que nous sommes là.

C'est possible.

Et vous comprenez bien que l'accès aux soins, c'est ce qui va permettre le vivre ensemble. Et ce vivre ensemble, il va démarrer très tôt, il va nous imposer à chacun d'agir, et d'être le plus près possible des gens avec qui nous vivons, qui sont plus ou moins dépendants.

Alors, qu'est-ce qui s'est passé ? Un jour, on nous a demandé de faire un film sur la peur, et le gouvernement m'avait dit : si vous faites un film qui soit utilisable par l'Etat, il faut que vous alliez dans un Dom, je suis allé à la Réunion. Et là, c'est encore un ARS Chantal de Singly qui est venu me titiller, elle me dit : qu'est-ce que tu vas faire de ton rapport ? Alors je lui ai dit : écoute, je n'ai pas du tout l'intention de m'arrêter là.

**Discours de Pascal Jacob**  
*Signature de la charte Romain Jacob en Pays de la Loire*  
**Jeudi 2 juin 2016 - Carquefou**

Je vais te proposer quelque chose. Je suis là pour dix jours, tu me réunis tous les acteurs de la Réunion, ce n'est pas trop loin, il n'y a pas plus de 100 km à faire, avant que je parte, et je veux faire une réunion avec eux.

Chantal me dit : ok, je tente. Avec David Gruson, qui est aujourd'hui le délégué général de la FHF, avec Christian Bonneau et beaucoup d'autres de la Réunion, de l'APAJH, etc., on s'est réunis.

On était une grosse cinquantaine de personnes. J'ai été très étonné d'abord de découvrir que ces gens-là ne se connaissaient pas.

Deuxième chose, quand ils se mettaient à parler, les gens ne se comprenaient pas. Et puis, mieux encore, ils ne savaient pas très très bien ce que faisait l'autre, le médico-social, les uns, les autres, tout le monde avait un peu l'habitude de se regarder comme en chien de faïence.

Et là, il est arrivé une idée qui a été assez forte, les gens étaient heureux d'être ensemble, je leur avais raconté l'histoire de Rosine, d'autres histoires sur l'autonomie, etc., et ils se sont dit : si on écrivait une partition commune, si nous arrivions ensemble à avoir une partition.

Alors, je sais, chacun d'entre eux avait envie d'être chef d'orchestre, mais malheureusement, ça ne fait pas beaucoup de bruit la baguette. Par contre, je leur ai proposé non pas d'être des chefs d'orchestres, mais d'être des solistes, qui composent un orchestre fabuleux, et c'est ce qui s'est fait. Et c'est comme ça que nous avons écrit la première mouture de la charte Romain Jacob, à la Réunion.

Entre temps, j'étais revenu à Paris pour aider Romain à partir.

Et Madame Touraine m'a proposé de donner le nom de Romain à cette charte. Quelle responsabilité j'avais.

L'autre côté, j'étais poussé par quelqu'un qui nous avait énormément aidé, Alain Cordier, François Crémieux, qui était en train d'essayer de digérer tout ce qu'il pouvait y avoir dans le plan et le rapport de la stratégie nationale de santé. Je ne sais pas si vous vous en rappelez, où je n'avais peut-être pas été très bien élevé avec votre maire à l'époque, je lui avais dit : pourquoi vous avez fait un rapport sur l'accès aux soins des personnes handicapées et de l'autre côté, sur l'accès aux soins des Français ? Les personnes handicapées ne sont pas françaises ? Ça doit être des réfugiés.

Non, non, non, très très vite, on est repartis avec Alain, et on a fusionné les deux rapports. Et c'est là que je vous ai rencontrée. Et là, je vous ai bien ennuyée. Parlant à Cécile Courège. Mais elle ne m'en veut pas trop.

Et là, nous avons eu beaucoup de chance, parce que se travaillait une loi, qui est la loi de santé publique. Alors bien sûr, dans la loi de santé publique, il y avait des gros débats sur le blé, moi, j'étais les lentilles. Et personne ne s'occupait des lentilles, sauf moi, à l'Assemblée nationale et au Sénat, et on est arrivé à faire passer grosso modo 80% du rapport. Et ça, c'est pas mal. Parce qu'un certain nombre de choses aujourd'hui vont changer.

Revenu à Paris, je reçois un coup de téléphone de Philippe qui me dit : tu viens dans le Limousin pour signer la charte. Tu dis : tiens, le feu a pris en métropole. Et nous avons eu la chance de signer ensuite à l'échelon national, avec tout le monde, grâce à la MNH. Là, un certain nombre de régions se sont mises à travailler.

**Discours de Pascal Jacob**  
*Signature de la charte Romain Jacob en Pays de la Loire*  
**Jeudi 2 juin 2016 - Carquefou**

Ça a été un moment important, mais ce qui a été le plus important dans ce travail, ça a été ce merveilleux temps d'écoute.

Et cette écoute a été celle des personnes concernées d'abord. Et là, nous avons découvert qu'ils étaient capables de nous dire, à nous, que de temps en temps, on se trompait. Là, nous avons réalisé qu'un autre de mes complices, qui venait de recevoir une mission lourde, qui s'appelle Denis Piveteau, dont vous entendez souvent parler, avec son rapport... Ce n'est pas lui qui est Zéro sans solution, mais c'est son dossier, nous nous sommes rendus compte qu'on avait un travail de fond à faire, de changer au-delà des organisations les mentalités.

Toutes les palettes devenaient réunies, parce que, je ne sais pas, ça doit être extrêmement difficile de souffrir de ne pas bien faire son métier, ça doit être extrêmement difficile d'avoir une mission pour laquelle on n'a pas été formé. Ça doit être extrêmement difficile d'avoir peur quand on soigne quelqu'un qui vous fait peur. Et quand on est dans une telle situation, on ne peut pas bien faire son travail. Alors, je me suis tout de suite rendu compte qu'en effet, il y avait la personne handicapée qui souffrait de ça, mais bien au-delà, il y avait tous les acteurs du métier qui souffraient aussi de ne pas avoir été préparés pour ça. Et ça, c'est essentiel.

Et là, on s'est dit, qu'ils soient médecins généralistes, infirmières, aides à domicile, médecins hospitaliers, infirmières ou médecin de médico-social, on a tous autour de la table compris que ce n'était pas un d'entre eux qui allait réussir l'accès aux soins, mais tout le monde en même temps. Il n'y a pas de solution pour trouver un bon accès aux soins à qui que ce soit si tout le monde ne se met pas à l'œuvre. La première notion, et j'y étais très sensible, car nous avons déjà fait un rapport sur l'hospitalisation à domicile des personnes handicapées dans les établissements avec hébergement, comme ça avait été fait pour les EHPAD.

On s'est rendu compte que la première difficulté qu'il y avait de réussir l'accès aux soins, c'est qu'il fallait accepter l'accompagnement. Et qu'il ne fallait plus imposer à la personne handicapée de choisir entre être soignée ou accompagnée. Il fallait les deux en même temps. La deuxième notion sur laquelle Romain n'a pas cessé de me le dire, il fallait ne plus confondre la maladie et le handicap. Romain a toujours été handicapé, mais pas toujours malade. Et la confusion des deux faisait que nous sommes en effet dans une situation où nous étions rentrés dans une spirale d'échec de la médecine, et on n'arrivait plus à avancer.

Nous avons constaté au cours des rapports, et ça continue, mais ça s'améliore, qu'une personne handicapée sur deux était atteinte d'au moins une maladie chronique, et que 75% d'entre elles étaient peu ou pas assez soignées. Nous avons vu que le manque de coordination de la médecine rendait les choses extrêmement difficiles, et était à l'origine d'une iatrogénie meurtrière, une personne handicapée sur quatre décède de iatrogénie, c'est le mélange des médicaments. Nous avons vu que le manque de prévention, le manque de dépistage, était devenu quelque chose d'incroyable, on découvrait la lune en se disant : tiens, la prévention n'est pas accessible à la personne handicapée. Ce qui fait qu'aujourd'hui, quand on découvre en moyenne une tumeur sur une personne valide, elle fait 3mm. Mais lorsqu'on découvre cette même tumeur sur une personne handicapée, elle fait en moyenne 4cm.

**Discours de Pascal Jacob**  
*Signature de la charte Romain Jacob en Pays de la Loire*  
**Jeudi 2 juin 2016 - Carquefou**

Nous avons aussi découvert que lorsque, et vous aussi, vous arriviez à l'hôpital, 80% des personnes handicapées qui sont accueillies aux urgences repartent entre 12 et 24h après, sans avoir eu aucun soin hospitalier, simplement parce qu'on les a accueillies, rassurés, et que c'était la dernière lumière allumée.

Alors, aujourd'hui, j'ai envie de vous proposer quelque chose de fort. Vous avez mis cinq acte, moi, j'en ai mis six, mais ce n'est pas grave, il y en a qui vont être deux pour un.

D'abord, donner envie aux acteurs de soins de soigner la personne handicapée comme toute autre personne. Cela voudra dire qu'on a rencontré le handicap avant que l'urgence ne l'impose. Cela voudra dire qu'on devra avoir moins peur de Clément quand il arrive chez le dentiste. Cela voudra dire qu'on se sera préoccupé que dans les études de médecine, et dans toutes les études des acteurs de soins, on ait pris le temps d'expliquer ce qu'était le handicap et de prendre le temps de le faire comprendre aux acteurs de soins. Cela voudra aussi dire que quand on va faire l'effort demain de soigner Clément, et que ça prendra, comme le dit *Handiconsult* aujourd'hui, quatre ou cinq fois plus de temps, on ait adapté les tarifications au temps que Clément demande. Cette première notion est essentielle.

Je me souviendrai toujours, en filmant à l'hôpital Robert Debré, un jeune qui disait à son médecin : ta peur me fait peur. Ça veut dire que le médecin avait peur de la personne handicapée, et sa peur réagissait sur son patient ... Cette notion de peur, il faut essayer de la faire tomber. Et je crois que c'est possible, car quand on amène un enfant dans une école, les élèves de la classe n'ont pas peur, parce que quand on est enfant, on voit d'abord la personne et après le handicap, éventuellement, et quand on est adulte, on voit le handicap et pas la personne. Eh bien l'école de nos enfants va peut-être nous permettre de former des acteurs de soins, mieux, et il faudra les aider considérablement dans ce domaine en étant juste.

La deuxième notion sur laquelle j'ai besoin que nous travaillions tous ensemble, c'est ne plus soigner trop tard. C'est de construire une prévention, un agenda, un dépistage, accessible, adapté à toutes les personnes. Romain ne serait peut-être pas mort si on avait su lui faire la radio des poumons au bon moment, car quand on est infirme moteur cérébral et qu'on a des problèmes de déglutition, eh bien ce n'est pas une radio thoracique tous les quatre ans qu'il faut, c'est une radio thoracique tous les ans. Et voilà, aujourd'hui, un certain nombre de démarches qu'il faut faire et construire pour qu'on ne tombe pas face à une situation de fatalité, qui fait qu'à la première primo-infection, en 21 jours, on s'en va.

Notion de prévention, notion de dépistage, ça veut dire que sensibilisation de tout l'accompagnement à ce même travail, éducation à la santé aussi de la personne. N'attendons pas comme Rosine, que quelqu'un arrive du ciel pour vous remettre des dents, non. Soyons acteurs, tout de suite, du « pas soigner trop tard ». Deuxième notion très importante du « pas soigner trop tard », c'est qu'un enfant ou une personne handicapée sur deux ne sait pas dire qu'elle a mal, ne sait même pas, de temps en temps, qu'elle a mal. Et cette situation est catastrophique. Et comment peut-on découvrir de temps en temps avec tristesse que nous avons encore, en 2014, 200 000 journées d'hospitalisation de personnes handicapées que pour des escarres, qui auraient pu être évitées à 100%, parce qu'on n'a pas mis les protocoles,

**Discours de Pascal Jacob**  
*Signature de la charte Romain Jacob en Pays de la Loire*  
**Jeudi 2 juin 2016 - Carquefou**

parce qu'on n'a pas organisé. Et de temps en temps, une petite rougeur devrait nous sensibiliser à un massage et une pommade et éviter des mois entiers à l'hôpital. Cette notion des corps qui ne parlent pas est une situation de grande difficulté pour les acteurs de soins. Quand on a en face de vous quelqu'un comme Clément, qui non seulement ne parle pas, mais en plus de ça, ne vous regarde pas, parce qu'il a un syndrome autistique, et qu'en plus, lui, par rapport à son corps, il le regarde de l'extérieur. Comment voulez-vous que le médecin qui ne le sait pas, puisse arriver à remettre Clément dans son corps et finir par le soigner ? Je crois qu'il faut qu'on parle, il faut qu'on mette en place, et même si c'était possible qu'on s'inspire de ce qui se fait dans les pays étrangers.

La troisième notion du « pas soigner trop tard », c'est celle qu'il faut construire très vite. Il n'est pas admissible qu'on diagnostique en moyenne l'autisme en France à l'âge de six ans et demi. Ce n'est pas admissible. Parce qu'on a perdu cinq ans, parce qu'on a perdu du temps, Clément en a perdu pour vivre avec les autres. Cette notion de diagnostic est trop souvent bloquante pour agir. Il faut travailler sur le doute, et nous avons vu et commencé avec de nombreuses personnes et avec les équipes de la CNAM à réfléchir à ça, pour qu'on prenne en compte le doute et qu'on permette une action beaucoup plus précoce. Et cette action, elle va permettre d'éviter beaucoup de difficultés plus tard.

Donner envie aux acteurs de soins de soigner la personne handicapée comme tout le monde, ne pas soigner trop tard, voilà deux points essentiels. Le troisième, c'est construire le réflexe du professionnel de comprendre que l'accompagnement choisi par la personne handicapée pour être soignée est une source de succès du soin.

Moi, je me marre quand on me fout à la porte en me disant : je vais voir Clément tout seul. Ça dure deux minutes, et encore, dans les temps les plus longs. Au bout de deux minutes, ils viennent me chercher : qu'est-ce que je fais ? Il est sous la table. L'accompagnement, il faut comprendre, c'est le succès, et c'est la raison du succès de nombreux actes quand il est demandé et nécessaire, par la personne qui est soignée. Cet accompagnement va faciliter, mais va nécessiter des principes, il va nécessiter le premier principe, c'est que la personne qui accompagne ne se substitue pas à la personne qui est accompagnée, mais qui intervient quand le demandera le médecin ou la personne handicapée. Ça veut dire que le médecin ne s'adresse pas uniquement à la personne qui accompagne, mais aux deux, et quand vous verrez les derniers résultats que nous avons, l'évaluation de la charte Romain Jacob, on s'aperçoit qu'une personne handicapée sur deux qui sort d'un acte de soin a le sentiment de ne pas avoir été informée sur ses propres soins. Soit parce qu'on ne s'est pas adressé à elle, soit, pire encore, on s'est adressé à elle dans un langage qu'elle ne peut pas comprendre, ou carrément qu'on s'est adressé à une autre personne en pensant que ça n'intéressait pas la personne handicapée. Cette notion du réflexe d'accompagnement comme succès est en train de gagner. Et puis dans la loi, c'est bien, parce que c'est tombé dans le droit commun.

La quatrième raison sur laquelle je vais avoir terriblement besoin de vous, c'est la coordination médicale. Tout à l'heure, je vous parlais d'iatrogénie, lorsque nous avons travaillé sur le rapport et sur l'accès aux soins, on s'est rendu compte que c'était un calvaire pour beaucoup de gens.

**Discours de Pascal Jacob**  
*Signature de la charte Romain Jacob en Pays de la Loire*  
**Jeudi 2 juin 2016 - Carquefou**

Si je ne prends que mon cas personnel, Romain avait un dossier orthopédie, neurologie, etc., et qu'est-ce qui coordonnait ça ? C'était moi et mon épouse, et on n'est pas compétents pour le faire. Mais en plus de ça, de temps en temps, on le faisait mal. Et donc on prenait des risques inconsidérés. Et comment on pourrait essayer de résoudre ce problème ? Je suis content parce que, là encore, la loi est arrivée, on a missionné la CNAM pour mettre en place l'outil de coordination indispensable qui existe quasiment dans tous les pays d'Europe, et nous ne serons pas le dernier, j'en suis sûr, ça va venir, et il faut que ce carnet de santé partagé, rende acteur de soin toutes les personnes qui accompagnent comme tous les acteurs de soin. Pour la prévention dont on a parlé tout à l'heure, pour cet agenda, mais je pense aussi, il faut que ce soit quelque chose qui soit utile. Utile pour l'urgentiste qui voit arriver un enfant à l'hôpital et qui ne sait pas qu'il est IMC, ne sait pas qu'il est en crise d'épilepsie, et qui pense qu'il a une souffrance respiratoire et qui l'intube.

Et là, on fait l'erreur fatale de prendre huit jours de réanimation pour enlever le tube, au lieu de mettre un Rivotril dans le derrière. C'est idiot. Cette notion d'information, elle fait peur à l'acteur de soin quand on ne reconnaît pas le malade qui ne donne pas les alertes. Et là, nous avons tous un travail à faire, c'est aider à la construction de ce carnet de santé partagé. Ne me dites pas qu'il va vous coûter cher, il va éviter 17 milliards d'exams inutiles. Ne me dites pas qu'il va coûter cher. En tout cas, une chose est certaine, cette coordination est certainement pour beaucoup de personnes quelque chose qui va nous permettre de nous rassurer les uns et les autres, ça ne va pas trouver toutes les solutions, mais on s'est aperçu avec Denis Piveteau, que la maladie, que l'absence d'accès aux soins était 50% des raisons des Sans solution. Donc aujourd'hui, nous avons besoin de bien travailler sur cette notion de coordination.

La cinquième, celle-là, vous la connaissez tous, ça va faire rire certains d'entre vous, c'est l'accessibilité. Mais je n'ai pas tout à fait la même opinion sur l'accessibilité que tout le monde. Pour moi, l'accessibilité, ce n'est pas un plan incliné vers une porte fermée. C'est en haut du plan incliné, une porte ouverte avec un sourire et des compétences. L'accessibilité, c'est vrai, elle est nécessaire, mais elle est valable pour tout le monde. Et je parlais avec des amis anglo-saxons à Bruxelles, et on parlait d'accessibilité. C'est vrai qu'il faut aménager tout ce que l'on peut aménager, raisonnablement, mais on ne va pas macadamiser la terre pour pouvoir rouler. Par contre, il y a une accessibilité qui est encore plus forte, c'est celle de se faire comprendre. Et aujourd'hui, la non-accessibilité au vivre ensemble, c'est très souvent de ne pas être compris par ceux à qui on parle. Le facile à lire et à comprendre est aujourd'hui quelque chose d'essentiel pour l'accès aux soins, comme pour tout le reste de la vie. Cette accessibilité à la compréhension est fantastique. C'est pourquoi quand nous avons fait la charte Romain Jacob, et tout de suite, et je dois le dire, c'est grâce au président de la République qui nous a dit : il faut que cette charte soit en facile à lire et à comprendre, car les personnes qui la liront seront totalement en capacité d'aller réclamer pour eux ce qu'il y a écrit dedans.

**Discours de Pascal Jacob**  
*Signature de la charte Romain Jacob en Pays de la Loire*  
**Jeudi 2 juin 2016 - Carquefou**

Être accessible, c'est permettre à la personne avec qui, et pour qui vous allez agir, qu'elle puisse comprendre ce que vous faites et comprendre ce qu'elle doit faire. Et lui permettre d'avoir la mobilité qui lui permettra d'aller là où elle veut. Cette notion d'accessibilité, elle est universelle. Mais je pense que cette accessibilité va permettre aussi la chose qui, pour moi, est la plus importante, c'est-à-dire celle qui va donner de l'autonomie.

Et donner de l'autonomie, c'est permettre le vivre ensemble, c'est permettre la mobilité, c'est permettre de choisir. C'est permettre de s'installer dans un destin. Aussi petite soit-elle, l'autonomie est importante à être prise en compte, et quel que soit le niveau, permettez-moi de vous raconter l'histoire de Blandine. Parce que, au ministère, on a posé la question : est-ce que vous croyez vraiment que les personnes lourdement handicapées puissent être un petit peu autonomes ? Alors je leur ai raconté l'histoire de Blandine, née au mois de septembre, à l'hôpital à Paris, et on apprend que vingt minutes après sa naissance, qu'elle n'a pratiquement pas de ventricule gauche du cœur. Et le médecin va voir le papa et lui dit : Blandine va partir très vite, dans quelques heures. Je préférerais vous le dire tout de suite. Et le papa qui avait trois autres enfants, pour ne pas traumatiser ses trois autres enfants, revient vers eux en disant : Blandine est partie. Mais le soir, Blandine est toujours là. Le lendemain matin, Blandine est toujours là. Le lendemain soir, elle est toujours là, et le papa va voir le médecin, et lui dit : qu'est-ce que vous m'avez dit, là ? Vous savez ce que j'ai dit à mes enfants ? Que Blandine était partie. Alors le médecin lui dit : non, vous n'auriez pas dû, mais vous n'avez qu'à mettre ça sur ma faute. Invitez vos enfants à venir voir Blandine. Le lendemain soir, les trois enfants sont allés voir leur petite sœur, et le lendemain matin, Blandine est partie. Eh bien Blandine n'avait pas envie de partir sans être rentrée dans la famille. Si ça, ce n'est pas une petite autonomie, aussi petite soit-elle, c'est une force herculéenne de notre humanité. Être accessible, c'est aussi être à l'écoute de cette petite autonomie.

Le sixième, c'est celui que j'aime beaucoup, parce que dans ma vie, j'ai découvert que j'étais un aidant. Et ce que nous voulons préconiser aujourd'hui, c'est comprendre, valoriser, écouter, associer, les personnes sans qui rien ne serait possible, les aidants. Les aidants, ce sont des professionnels, ce sont des bénévoles, des familiaux. Vous savez que ça devient très vite le désordre lorsqu'ils ne sont pas cohérents les uns avec les autres ? Le mot désordre est léger par rapport à ce que je pense. Et moi, je pense qu'il ne faut pas dissocier ces trois types d'aidants. Ce sont les personnes qui connaissent le mieux nos enfants, qui sont là au moment de la douche, au moment des repas, c'est eux qui sont capables de savoir sur un corps qui ne parle pas, qu'il y a quelque chose qui n'est pas normal. Les aidants doivent s'écouter les uns et les autres, doivent se compléter les uns avec les autres. J'avais envie de leur trouver un nom, et c'est avec Christophe Devis, l'ARS d'Ile-de-France, qu'on a trouvé ce nom : aidant familiaux, aidant bénévole, aidant professionnel, vous êtes des aidants familiers à la personne handicapée. Ne vous séparez pas les uns des autres, travaillez ensemble. C'est vous, aidants, c'est vous, professionnels aidants, qui allez réussir l'accès aux soins des personnes handicapées.

**Discours de Pascal Jacob**  
*Signature de la charte Romain Jacob en Pays de la Loire*  
**Jeudi 2 juin 2016 - Carquefou**

Voilà mes six actes. Voilà ce travail que nous devons aujourd'hui, non pas démarrer, puisque vous avez travaillé depuis six mois pour faire ce plan que nous allons regarder tout à l'heure, et pour lequel j'ai beaucoup d'admiration. J'ai de temps en temps envie de rajouter une phrase ou d'en supprimer, mais je l'ai lu dans votre communiqué de presse.

Mais pourquoi on va faire ça ?

Pourquoi aujourd'hui on a envie d'inverser ce paradigme de cette personne en situation de handicap qui est si souvent mise à l'écart ? Parce qu'il faut qu'aujourd'hui, que ce soit l'accompagnement, l'accès aux soins, l'accueil dans l'école, l'inclusion, le vivre ensemble, il faut qu'on ait une raison d'agir. Je vais vous proposer deux raisons, et un travail en commun pour que ça fonctionne.

La première raison, c'est de dynamiser l'école de l'autonomie dans laquelle l'accès aux soins est essentiel. Dynamiser l'école de l'autonomie avec un débouché dans une société accueillante et accompagnante. Et être accueillant et accompagnant, ça voudra dire demain que le rôle d'un éducateur et d'un accompagnant ne se limite pas à accompagner, mais à apprendre à la personne handicapée d'être accompagnée par quelqu'un qui n'est pas professionnel. C'est comme ça qu'on ira vers le vivre ensemble. Et c'est comme ça qu'on aura, demain, une société accueillante et accompagnante. Il faut qu'on comprenne qu'aujourd'hui, si on n'a pas accès aux soins, à l'accompagnement, eh bien on ne sera jamais dans le vivre ensemble, et les mots d'inclusion ne voudront rien dire. Ça, c'est pour moi une raison énorme de travailler avec vous sur l'accès aux soins.

La deuxième, je la vis en tant que parent, c'est d'arrêter l'école de l'autonomie le plus tard possible. Eddy à Boston, aujourd'hui professeur de sociologie à l'université, me disait : si j'avais écouté mes parents, je serais dans un établissement à attendre la mort, mais j'ai voulu être autonome. J'ai voulu être un personnage qui n'est pas un poids pour la société. J'ai voulu être avec tout le monde. Comment peut-on aujourd'hui ne pas chercher dans toute personne, quelle qu'elle soit, aussi handicapée et dépendante qu'elle soit, l'autonomie dont elle a besoin, aussi petite soit-elle. Arrêter l'autonomie, l'école de l'autonomie, quand on rentre dans une Mas à 20 ans, c'est indigne pour notre pays. Rechercher cette autonomie, et je vais vous dire qui est en train de réussir ça, le mieux, ce sont les gens les plus modestes, l'aide-soignant, l'AMP, qui, au quotidien, a besoin de cette petite autonomie, un bras qui se lève pour passer une manche, de se tenir debout appuyé sur un lavabo, pour un geste... Tout ça, c'est important. Nous avons à agir pour l'accès aux soins pour dynamiser l'école de l'autonomie, pour arrêter l'école de l'autonomie le plus tard possible.

**Discours de Pascal Jacob**  
*Signature de la charte Romain Jacob en Pays de la Loire*  
**Jeudi 2 juin 2016 - Carquefou**

En fait, tout ça ne sera possible que si nous sommes capables de responsabiliser l'ensemble des acteurs des collectivités territoriales dans un bassin de vie de proximité qui s'organise et s'urbanise pour dynamiser le vivre ensemble. Cela veut dire qu'il va falloir installer la proximité de l'accès aux soins et ça veut dire que tous les acteurs qui seront autour, qu'ils soient de la médecine de ville, de l'aide à domicile, l'hospitalisation à domicile, des établissements, du médico-social, des SAMSAH, des SESSAD, de l'hôpital, il faut qu'on s'organise tous ensemble pour apporter à tous nos enfants, cette capacité de devenir plus autonome, plus fort.

Je crois que si nous arrivons ensemble à se comprendre, on va transformer quelque chose qui est un petit peu de la science, mais qui n'est pas assez de l'humanité. Nous allons peut-être moins ajouter d'années à la vie, mais nous allons ajouter de la vie aux années.

Merci.