

# “Que le pays tout entier devienne une école de l'autonomie”

Retour en 2018 avec Pascal Jacob qui, après avoir envisagé les effets possibles de ses propositions pour une école de l'autonomie, nous explique comment il voit leur mise en œuvre ici et maintenant.

Propos recueillis par **Sébastien Claeys** et **Florent Trocquet-Lopez** - Photos : **Erwan Floc'h**

**Q**ue vous inspire cette fiction ?  
Ce qui est fort dans cette fiction, c'est qu'elle ne décrit pas une simple politique d'inclusion, mais un programme qui prône l'autonomie de tous et responsabilise la société tout entière. Je crois que le « prendre-soin » est la plus belle ouverture vers une société accueillante et accompagnante. Mais c'est malheureusement imaginaire...

**Vous voulez faire des personnes handicapées des « citoyens à part entière ». Pourrait-on dire qu'ils sont aujourd'hui des citoyens de seconde zone ?**

Dans le quotidien d'une personne vivant avec un handicap, l'accès au droit commun n'existe pas. Il n'y a donc pas de citoyenneté à part entière. C'est très parlant à travers l'histoire du handicap en France. On a attendu 1975 pour faire une première loi et elle définit la personne vivant avec un handicap comme un « bénéficiaire » de ce que la société veut bien consentir à lui verser. Avec la loi de 2002, la personne vivant avec un handicap devient un « usager ». Il a fallu attendre 2005 pour que la loi les considère comme des citoyens à part entière. Pourtant, un politique m'a récemment pris par le bras pour me dire : « Vous vous rendez compte, Monsieur Jacob, de ce que vous voulez ? Vous voulez qu'on

voie dans la rue des personnes handicapées ? » Dans ce contexte, beaucoup de personnes sont mises à l'écart.

**Vous dites que cette loi de 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » n'est pas suffisante...**

En effet, on a institutionnalisé le fait de ne décrire une personne vivant avec un handicap qu'à travers ce qu'elle ne savait pas faire. Essayez donc de rédiger votre CV pour entrer dans une entreprise en faisant la liste de vos incapacités, juste pour voir ! Ensuite, on a oublié de dire que tout ce que l'on fait pour quelqu'un sans son accord, on le fait contre lui. À partir de là, on met les personnes vivant avec un handicap à l'écart de la citoyenneté. Enfin, je déplore qu'il n'y ait ni de schéma directeur ni de réflexion globale sur le handicap. On en est arrivé à une situation de racisme dans le handicap : le sourd de l'oreille gauche ne peut pas supporter le sourd de l'oreille droite... On aboutit à une frustration énorme : on dévalorise en disant qu'on valorise, on agit pour vous sans vous, et il n'existe pas de politique permettant aux personnes vivant avec un handicap d'être dans la vraie vie.

**Pourtant, vous remettez en cause le principe de la « société inclusive ». Pourquoi ?**

La « société inclusive », c'est un moyen de se déculpabiliser en disant qu'on va réintégrer les gens qu'on a exclus. Mon problème, c'est d'abord de ne pas exclure ! Or, force est de constater que les administrations justifient souvent des comportements excluants. Aujourd'hui, il n'y a pas de personnes vivant avec autisme en dehors du système scolaire en Allemagne, tout simplement parce qu'on diagnostique l'autisme à partir de 9 mois. La plasticité d'un cerveau sur lequel on travaille dès le plus jeune âge fait que la personne va pouvoir vivre dans la vraie vie. Mais quand un parent français constate que son enfant ne tient pas sa tête comme celui du voisin, il a tendance à le dénier par peur du handicap, alors qu'un Anglo-Saxon regarde ce qui se passe pour faire un diagnostic précoce. Plutôt que la « société inclusive », je préfère donc promouvoir une « société accueillante et accompagnante ».

**De même, vous récusez le terme « accessibilité » ?**

Je préconise de créer un Défenseur de l'autonomie comme recours possible au sein de l'État pour lever les obstacles à l'autonomie et rappeler les exigences d'accessibilité universelle. Pour autant, la notion d'accessibilité me paraît être un non-sens. Vous croyez qu'on va aplanir le mont Blanc pour que tout le monde puisse y monter ? Je crois, au contraire,

## PASCAL JACOB

Président de l'association Handidactique, administrateur de la Fondation internationale de la recherche appliquée sur le handicap (FIRAH) et de la Fondation hospitalière de France (FHF), il travaille à promouvoir et à mettre en œuvre une société plus accueillante, en vue d'améliorer la qualité de vie des personnes handicapées. Parent de deux enfants handicapés, il s'est notamment consacré à la création de haltes-garderies et, en Seine-et-Marne, d'un centre de vie pour adultes, ainsi qu'à la création du premier centre d'accueil et d'intégration scolaire de la ville de Paris. En 2012 et en 2013, il est l'auteur de deux rapports au gouvernement sur l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap. En 2016, il publie chez Dunod *Il n'y a pas de citoyens inutiles* et, en 2018, *Liberté Égalité Autonomie. Handicap : pour en finir avec l'exclusion* chez le même éditeur.

qu'il vaut mieux accompagner dans les difficultés plutôt que de faire croire qu'il faut tout aplanir. D'après moi, la vraie notion d'accessibilité, c'est la capacité d'écoute : il faudra comprendre quels sont les vrais besoins pour pouvoir y répondre. C'est pourquoi je propose la création d'« autonomiseurs » qui seront des ambassadeurs de l'autonomie pour coordonner les métiers de l'accessibilité, sensibiliser les habitants et former les professionnels, afin de rendre les bassins de vie accueillants et accompagnants.

### **À quoi ressemblerait donc une société de « non-exclusion », pour reprendre les termes du philosophe Paul-Loup Weil-Dubuc (1) ?**

Ça serait une véritable école de l'autonomie qui valorise les personnes vivant avec un handicap en montrant ce dont elles sont capables, qui les associe à leur prise en charge en leur permettant de transmettre leur expertise et de leur expérience, et qui les responsabilise en leur donnant la liberté de décider quel rôle elles veulent jouer dans la vie. La responsabilisation est la plus belle dynamique, parce qu'elle va construire

la capacité d'une personne à savoir ce qu'elle veut, ce qu'elle peut et ce qu'elle va demander pour atteindre ses objectifs. Pour tout cela, il faut savoir les accompagner en appliquant la vraie définition anglo-saxonne de l'accompagnement : non pas « garder » quelqu'un pour qu'il puisse exister passivement, mais lui apprendre à être accompagné par un non-professionnel. Cela évite la mise à l'écart dans la société.

### **Ce sont des principes qu'on pourrait aussi mettre en pratique à l'école pour les élèves en difficulté, par exemple...**

Ces principes amènent évidemment à des réflexions plus générales sur la marginalité, la précarité ou l'exclusion des minorités. Notre pays n'a toujours

(1) « Arrêtons avec la société inclusive : parlons de non-exclusion », tribune de Paul-Loup Weil-Dubuc, 10 décembre 2018, accessible en ligne sur le site de Socialter.

