

PASCAL JACOB

Liberté Égalité Autonomie

**Handicap : pour en finir
avec l'exclusion**

DUNOD

Du même auteur

Il n'y a pas de citoyens inutiles, Dunod, Paris, 2016.

Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.

Le Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements

d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour

les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée.

Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du Centre français d'exploitation du

droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).



© Dunod, 2018

11 rue Paul Bert, 92240 Malakoff

www.dunod.com

ISBN 978-2-10-077901-7

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

À ma famille, Frédérique, Sonia, Romain, Clément,
Olivier, Nine, Ethel qui m'ont inspiré et soutenu.
À tous ceux qui m'ont aidé à faire ce livre et en particulier :
Alain Cordier, Denis Piveteau, Yves de Chaisemartin,
Paulette Guinchard, Emmanuel Hirsch.
À tous les experts qui ont apporté la richesse de leur savoir :
les personnes handicapées, les parents, les bénévoles,
les professionnels du soin et de l'accompagnement, du social.
À toute l'équipe de l'Hôpital Saint Joseph et à toutes ses équipes
qui me soignent depuis une demi-année et particulier
au Professeur Mathieu Zuber et à toute son équipe de neurologie.

À tous les contributeurs de ce livre.
À toutes les personnalités politiques qui m'ont encouragé et aidé,
et tout particulièrement Madame Martine Carillon-Couvreur
et son époux Jacques Couvreur.
À toutes les personnes handicapées
qui m'ont accueilli et qui témoignent dans ce livre,
et en particulier à Noémie Nauleau avec qui j'ai un grand plaisir de travailler.

À tous les amis et les soutiens
qui travaillent tous les jours pour défendre l'autonomie
aussi petite soit-elle de toutes les personnes fragiles.
À la fondation OVE, à son président Jean-Pierre Demagny
et à son directeur Général Christian Berthuy,
et à tout son conseil d'administration qui m'ont permis de vivre
et de construire avec eux l'école de l'autonomie.

SOMMAIRE

Préface	VII
DENIS PIVETEAU	
En guise de préambule	XI
Remerciements	XIV
<i>Introduction.</i> Rechercher le bon chemin	1

Première partie

L'AUTONOMIE

1. DES HISTOIRES DE VIE ET CE QU'ELLES NOUS DISENT	8
2. AUTONOMISER ET ACCOMPAGNE	62
3. DONNER ENVIE AUX PERSONNES DE S'AUTODÉTERMINER	72
4. DEUX LEVIERS MAJEURS	84
5. UN ENJEU QUI NOUS CONCERNE TOUS	93
6. LA DÉPENDANCE ET L'AUTONOMIE	101

Deuxième partie

L'ÉVALUATION

7. DES HISTOIRES D'ÉVALUATION	107
8. ÉVALUER POUR MONTER AU SOMMET DE LA DIGNITÉ ET DE L'UTILITÉ	117
9. LES AXES POUR L'ÉVALUATION DE L'AUTONOMIE	121
10. QUI PEUT ÉVALUER ?	125
11. L'ÉVALUATION DOIT ÊTRE POSITIVE ET CONSTRUCTIVE	133
12. L'ÉVALUATION, C'EST COMPRENDRE AVEC LA PERSONNE	139
13. L'ÉVALUATION DANS LES AUTRES PAYS	147
14. LE DIAGNOSTIC	156

Troisième partie

L'ORIENTATION

15. ORIENTER POUR MIEUX PROGRESSER	168
------------------------------------	-----

Quatrième partie

QUE PROPOSER ?

16. L'ÉCOLE DE L'AUTONOMIE	174
17. NE PAS EXCLURE NOS ENFANTS POUR NE PAS AVOIR À LES INCLURE	183
18. DES AMBASSADEURS DE L'AUTONOMIE, DES « AUTONOMISEURS »	189
19. FORMER LES ACCOMPAGNANTS ET LES SOIGNANTS	200
20. DES MAISONS DE L'ACCOMPAGNEMENT	206
21. LES MOYENS DE L'AUTONOMIE	217

22. UN DÉFENSEUR DE L'AUTONOMIE	223
---------------------------------	-----

Cinquième partie

DIALOGUES

23. JEAN-FRANÇOIS CHOSSY	226
--------------------------	-----

24. PAULETTE GUINCHARD	228
------------------------	-----

<i>En guise d'envoi.</i> Le cœur : construire l'éthique du XXI ^e siècle	237
---	-----

<i>Postface.</i> Ce combat est politique	245
--	-----

EMMANUEL HIRSCH

Préface

Denis PIVETEAU¹

On lira ce livre comme on converse avec un ami. Un ami à l'image du livre qu'il nous offre : enthousiaste, authentique et généreux. On lira aussi ce livre comme on entend un cri.

Parce qu'il donne la parole à ceux qui, le plus souvent, n'osent pas la prendre. Et qu'il nous adresse des questions qu'il faut savoir d'abord prendre le temps d'écouter, sans vouloir trop hâtivement leur plaquer une réponse.

Car le propre des situations de handicap est qu'elles posent à leur voisinage, et à la société tout entière, des questions essentielles. De celles qui se définissent, justement, par le fait qu'il est hasardeux d'affirmer qu'on sait immédiatement y répondre.

Mais cela ne signifie pas qu'il faut rester à ne rien faire, et Pascal Jacob – quiconque le connaît le sait – n'est jamais homme à rester inerte.

Ainsi, dans ce texte chaleureux, secrètement dialogué avec Alain Cordier, il nous offre d'abord cette première

1. Ancien directeur de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

piste d'action, essentielle, qui consiste à voir dans l'autonomie une dignité universelle, qui peut et doit être partagée par tous.

La situation de dépendance « fonctionnelle », c'est-à-dire de difficultés à faire, ne doit pas être, Pascal Jacob y insiste, un obstacle à l'autonomie décisionnelle, celle qui touche à la faculté de choisir.

Mais on doit ajouter aussitôt – car tel est bien le propos – que même la dépendance « décisionnelle », celle qui survient lorsque les fonctions cognitives sont altérées ou que des troubles psychiques brouillent certaines facultés, n'interdit pas la recherche d'une autonomie décisionnelle, « si petite soit-elle ».

Tant il est vrai que, même dans ces situations, il y a un art d'accompagner le choix pour qu'il reste un choix, et qu'il soit une décision prise avec la personne et pas à sa place.

Plus fondamentalement encore, ce livre vient affirmer que la situation de dépendance, qui est évidemment, au premier degré, un obstacle sur le chemin de l'autonomie, est aussi un passage obligé de ce que Pascal Jacob appelle, de cette belle et frappante formule, « l'école de l'autonomie ».

Au sens, d'abord, où tout élan vital – et l'aspiration à l'autonomie, évidemment, en relève – prend toujours naissance dans son contraire, pour le refuser ou, au moins, s'en démarquer. On n'est réellement vivant qu'à proportion de ce qu'on se sait fragile, vraiment combattant pour son autonomie qu'à la mesure du risque qu'on se connaît d'être dépendant. Grand enseignement des situations de handicap, ou des temps de maladie.

Au sens, ensuite, où la quête d'autonomie ne consiste pas tant à vouloir tout faire tout seul (ce à quoi, à vrai

dire, personne ne peut raisonnablement prétendre) qu'à rechercher une plus large et plus libre participation à la vie du monde, au corps social, dans son dense tissu d'interdépendances. Et donc, pas de projet d'autonomie qui tienne sans une appréhension, préalable et fine, de cette réalité que nous sommes mutuellement dépendants.

On aimerait ajouter, car les précieux témoignages recueillis dans ce livre le démontrent, que dans cette autonomie tournée vers la plus grande relation à l'autre, le point de contact en humanité sera toujours à l'endroit où se dévoile la vulnérabilité intime de chacun. Pour la raison évidente qu'il n'y a pas d'échange possible entre individus qui ne fendent pas l'armure.

Utiles réflexions, qui nous éloignent des simplismes et orientent correctement l'action à conduire.

Pour ce dernier volet de l'action, notamment de l'action publique, Pascal Jacob propose plusieurs pistes, qui peuvent chacune trouver leur traduction concrète : maisons de l'accompagnement, ambassadeurs « autonomiseurs », défenseur national de l'autonomie, etc.

Qu'on les partage ou non, qu'on adhère ou non à chacune avec la même conviction que l'auteur, on retiendra avant tout son souci, chevillé, de ne pas changer le monde seulement en paroles.

Et puis ce livre, répétons-le, est un dialogue entre amis. À chacun donc, encouragé par l'audace de ce qu'il propose, d'y greffer, s'il en possède, de meilleures réponses encore.

Car en la matière, une chose au moins est claire : on est loin d'avoir déjà « tout essayé ».

En guise de préambule

Le livre *Il n'y a pas de citoyens inutiles*, par la richesse des témoignages qui s'y expriment, dit combien l'accueil, l'accompagnement et le soin des personnes en situation de handicap ne peuvent pas s'exonérer de leur fondamental besoin d'autonomie.

Tant et tant de témoignages qui n'ont pu y figurer méritent à leur tour d'être écoutés. Mais il y a plus encore. Le temps est venu d'aller plus loin. Pour mieux parler du concret de l'autonomie aussi petite soit-elle, et pour préciser ce qu'elle met au jour, grâce au travail mené avec les personnes en situation de handicap, et avec celles et ceux qui cheminent avec elles, par l'accompagnement et le soin.

Ce livre est écrit pour dire que dans notre pays, la France, il est possible de devenir autonome même si l'on est en situation de handicap. L'ambition ici est de changer de paradigme, dans chaque bassin de vie dans nos territoires. Les personnes en situation de handicap, leurs proches, leur entourage professionnel, les professionnels du soin et de l'accompagnement, tous y sont appelés.

Pour que personne ne vive à l'écart des autres ni rejeté d'une société qui aurait peur de la vulnérabilité, pour que chacun se sente concerné par le désir d'une vie ensemble riche des différences.

Il ne s'agit pas d'une simple évolution de nos pratiques. C'est bien plus exigeant que cela. Nous parlons ici d'une révolution de pensée et de vie, qui met au jour que le faible oblige le fort et que « la vulnérabilité est ce qui constitue l'autonomie en autonomie humaine » (Guillaume Le Blanc).

Ce livre ne dresse aucun réquisitoire. Ce livre témoigne. Il témoigne de la volonté de chaque personne en situation de handicap, et de l'engagement qui va avec, pour vivre avec tous. Il espère un concret pour la plus petite des autonomies. Il se veut chemin, projet, promesse d'humanité.

Chaque voix de ce livre est là pour élaborer des pistes, construire des ponts, ouvrir des portes. Pour les professionnels du soin et de l'accompagnement, c'est, en premier, de sens de leur engagement dont il s'agit et de travail sur la formation et les pratiques professionnelles. Cela concerne tout autant le monde de l'entreprise, culturel, médiatique, sportif, etc., pour lever systématiquement tout obstacle à l'autonomie de nos concitoyens fragiles, vulnérables ou en situation de handicap. C'est enfin l'impératif du décloisonnement de nos administrations publiques qui s'impose plus que jamais, tout comme le refus obstiné de toutes formes d'obstacles qui hypothèquent l'accès à l'autonomie et qui ne donnent pas à la personne en situation de handicap sa dignité citoyenne de plein exercice. « Pour moi l'autonomie, c'est que tout le monde autour de moi ait aussi envie que moi que je sois autonome, c'est que tous ceux qui m'accompagnent

m'aident à vouloir être autonome, à me permettre d'être autonome, en me laissant décider. » Vincent 17 ans, trisomie 21, en FAM.

Remerciements

J'ai pu écrire ce livre grâce à beaucoup de ceux que j'ai rencontrés et qui sont des personnes formidables.

Merci cher Alain Cordier, sans ton aide mon manuscrit ne serait qu'un gribouillis. Ton humanité et ton expertise que tous connaissent sont tellement nécessaires pour que notre système de santé et médico-social soit toujours plus attentif aux plus vulnérables.

Avec Alain un autre miroir, une épaule, un soutien sans faille, que je reçois de Denis Piveteau. Oui la maturité des idées ne peut être le fruit d'un seul homme mais de la confrontation des personnes et de leur expertise. Denis m'a toujours impressionné par son écoute et par la justesse de ses réponses aux attentes des personnes handicapées. Denis c'est aussi le soutien qui le jour où l'on flanche un peu est toujours là pour dire « fonce je te soutiens ». Cela donne de l'énergie et cela soude solidement une vraie amitié.

Jean-Pierre Demagny et Christian Berthuy, bien au-delà de toutes les aides et accompagnement que vous

m'apportez par la Fondation OVE, vous êtes tous les deux avec votre équipe le socle incroyablement solide qui rend les idées possibles et permet à beaucoup de personnes de se passionner sur les réflexions et les projets que nous montons ensemble. Vous êtes les premiers candidats pour une réflexion et un partage d'idées qui obligent à se remettre en cause. Vos contributions sont le fruit d'une belle expérience concrète qui nous permet de valider de nombreuses évolutions possibles. Merci encore de tous vos efforts.

Je comprends mieux la vie des médecins parce que j'ai eu la chance d'échanger avec le professeur Jean Caron et avec Sibylle Gonzalès. Aujourd'hui la médecine et le rôle des médecins vis-à-vis de la personne handicapée sont bien délicats et difficiles, et c'est bien souvent l'expérience personnelle du handicap qui permet de mieux regarder comment on peut progresser tous ensemble vers un soin qui va au-delà de la maladie pour donner une autonomie aussi petite soit-elle. Avec Sibylle et Jean, j'ai découvert que leur rôle et leur organisation les rendaient bien solitaires dans leur métier. Le partage du soin avec l'accompagnement et le social est un atout incontournable pour réussir le soin et la construction de l'autonomie. Votre contribution dans ce livre est un énorme cadeau pour l'équipe qui a trouvé son harmonie sans hégémonie.

Un jour Dominique Wiart me dit : « Il faut absolument que tu rencontres Bruno Lombardo, tu devrais très bien t'entendre avec lui, c'est un mec super. » J'ai une grande confiance en Dominique car c'est un expert concret de l'humain dans l'accompagnement du handicap. Chaque fois que je vais à Dunkerque, j'apprends et je partage avec les équipes et les personnes handicapées une vraie volonté

de permettre aux personnes handicapées de vivre la vraie vie. Fervent défenseur du Facile à lire et à comprendre, tu es toujours là pour nous rappeler l'indispensable nécessité d'être à l'écoute et des personnes et de la simplification des organisations pour que chacun soit bien acteur de son destin. Bruno, lui, je le découvre tous les jours ; c'est un spécialiste du travail bien fait, c'est aussi un homme qui met le service public en réponse aux attentes des personnes handicapées, et son action de critique toujours constructive devrait nous permettre de faire de très grand progrès attendus par tous.

Ceux qui partagent, ceux qui sont dans le quotidien du handicap, ceux qui donnent une partie de leur vie pour répondre à leur vision de ce qu'il faut faire pour leurs enfants, ceux qui interviennent si souvent et sont les plus présents avec leurs enfants, ce sont les mères. J'ai eu l'honneur de rencontrer depuis très longtemps Laurence Hyvernat qui s'est toujours engagée pour ouvrir les portes de la vraie vie à ses enfants et à bien d'autres comme à l'APETREIMC puis Envoludia. Son expérience est d'une solidité qui nous impose de faire prendre conscience que nous ne pouvons plus agir comme aujourd'hui mais que nous devons évoluer et changer de paradigme. Avec Pauline d'Orgeval, on retrouve les mêmes qualités, auxquelles s'ajoute la conjugaison d'une formation de grande école mise au service d'un bénévolat auprès du monde du handicap et de la maladie. Pauline pense et repense pour aider les professionnels dans leur métier afin de donner à leur patient la plus grande dignité et la plus grande autonomie. C'est à travers Coactis Santé BD, et beaucoup d'autres initiatives que Pauline apporte

des outils toujours plus performants reconnus par tous les professionnels.

Jean-François Chossy est pour moi le grand défenseur de la loi de 2005 pour laquelle il a tout donné et encore aujourd'hui il travaille avec nous pour notre plus grand bonheur en nous guidant vers une évolution d'un deuxième souffle de la loi de 2005. Jean-François est un sage et son expertise vis-à-vis des assemblées est un atout fondamental pour nous tous.

Rencontrer dans sa vie Martine Carillon-Couvreur et pouvoir parler avec elle est un honneur et un véritable bonheur. Députée de la Nièvre, présidente du comité national consultatif des personnes handicapées, douée d'une très grande expérience de terrain ayant débuté comme éducatrice. Martine Carillon-Couvreur aidée de son époux Jacques sait mieux que quiconque ce que sont les métiers et les conditions qui permettent de mettre dans la vraie vie les personnes handicapées et de les aider par des professionnels et des bénévoles qui donnent envie à chaque personne de devenir autonome. Martine Carillon-Couvreur donne sans compter à son département et à toute la France les idées de progrès possibles pour aider à vivre nos concitoyens fragiles. Martine Carillon-Couvreur ne s'arrête pas là et va à la rencontre de tous les ministres pour les motiver pour agir avec nous.

Découvrir la ville d'Épernay avec Brigitte Pitois-Choquet dans son établissement pour personnes atteintes de difficultés intellectuelles, c'est une expérience d'une richesse rare car le charisme de Brigitte est exceptionnel. Son talent auprès des personnes handicapées leur permet de prendre confiance en eux, ce qui leur donne une autorité pour mieux gérer leur accompagnement. Brigitte

c'est la volonté de faire confiance et de laisser prendre des risques qui donnent le bon goût de la vie. Son engagement dans ce livre va beaucoup plus loin dans la recherche d'une nouvelle pédagogie pour former tous les professionnels.

Stéphane Forgeron, mal voyant, est un des plus grands experts du handicap dans le monde. Sa connaissance de nombreux pays a fait de lui le meilleur connaisseur français des démarches entreprises dans les pays les plus avancés dans la prise en charge du handicap, ce qui nous permet de nous inspirer des plus belles réussites comme les centres de vie autonome qui ont fleuri dans tous les pays anglo-saxons. Ses talents de juriste nous permettent de retracer notre histoire et les erreurs qui nous obligent à faire évoluer nos pratiques.

Dans son métier, Sophie Dartevelle a depuis bien longtemps agi pour la personne handicapée. Elle a partagé ma mission dans le rapport sur l'accès aux soins et depuis avec toute l'UFSBD (Union française des soins bucco-dentaires), elle est devenue un soutien fort qui donne un beau visage à nos enfants handicapés pour faciliter le vivre ensemble. Merci Sophie.

Henri de Rohan-Chabot est devenu un grand spécialiste du répit bien pensé. Il nous fait partager sa passion et nous ouvre des portes pour trouver de l'aide pour ceux qui s'investissent à plein-temps pour accompagner leur proche dans une vie bien difficile.

C'est bien grâce à la formidable équipe de la Réunion que la Charte Romain Jacob est née. C'est bien David qui a réuni Christian Bonneau directeur général de la Fondation du Père Favron et Chantal de Singly, sans oublier François Rahmani. L'action pour les personnes handicapées est toujours présente dans les travaux et

engagements de la FHF. Avec son équipe et notre ami Éric Revue patron des urgences des hôpitaux de Chartres, soutenus par l'équipe de Malakof-Médéric, nous avons lancé un vaste chantier dans les services d'urgences. La FHF est aussi le premier soutien de Handifaction qui rend compte de l'évaluation faite par les personnes handicapées sur les progrès de l'accès aux soins. La FHF est un soutien actif, avec son président Frédérique Valletoux qui a fait voter un suivi de la charte Romain Jacob par le conseil de la FHF, et avec toutes et tous qui se passionnent pour le handicap.

Noémie Nauleau est une personnalité exceptionnelle qui m'a énormément appris. C'est une jeune femme qui sans cesse déplace les frontières du possible, dans sa vie avec les autres, cherchant à chaque moment comment mieux les aider. Noémie est très active et son rôle de suppléante au Comité national consultatif des personnes handicapées pour l'association Handidactique lui a permis de devenir co-animatrice de la commission soin. Son rôle est déterminant tant son expérience est riche de tous les constats aussi incroyables qu'inacceptables. Son engagement autour de l'école de l'autonomie à l'association du Mai de Chinon est fondamental, car non seulement elle suscite des vocations professionnelles, mais sa réussite est un fabuleux déclencheur d'envie d'être autonome et de construire l'autonomie des autres. Soutenue par une famille formidable, elle vit à Nantes toute seule dans un appartement adapté tout en étant tétraplégique et trachéotomisée. Avec la puissance d'une bombe atomique, c'est une bombe de l'autonomie française.

Quand on a la chance de rencontrer Emmanuel Hirsch on prend conscience que notre jeune siècle doit devenir celui de l'éthique. Oui Emmanuel, perpétuel curieux de toutes les aventures humaines, devient vite un soutien indéfectible et un partenaire de la plus haute importance

pour tous nos chantiers. Lui et ses groupes universitaires sont bien là au moment de la construction concrète de l'école de l'autonomie. Emmanuel est un fédérateur qui passionne et qui donne du sens aux actions qui valorisent les hommes.

Introduction

Rechercher le bon chemin

Rechercher le bon chemin vers l'école de l'autonomie est une drôle de gageure et parfois c'est un rêve impossible.

Je suis souvent convaincu de bien comprendre ce qu'il faut faire pour répondre aux attentes des personnes handicapées. Je vois très bien la solution idéale qui fait consensus auprès de presque tous les acteurs et qui apparaît donc comme possible. J'en rêve même les détails. C'est donc possible !

Mais non, d'un seul coup, cela devient impossible, parce que les organisations n'aiment pas le changement et n'aiment pas perdre leurs prérogatives, parce que ça coûte trop cher, parce qu'il ne faut pas demander aux hommes ce qu'ils n'ont pas envie de faire, parce qu'on manque de courage. Ou tout simplement parce que je manque de courage, je manque de capacité à convaincre ceux qui ont essayé avant moi, parce que je me laisse envahir par le discours de mes amis qui me disent que je suis un utopiste qui ne veut pas comprendre que c'est impossible.

À ce stade, je doute et je ne sais plus à quoi me raccrocher pour avancer car je n'ai, d'un côté, aucune