



La situation des personnes handicapées : un enjeu de société

dossier coordonné par
Martine Barrès

Médecin inspecteur de santé
publique, conseillère technique
à la direction générale de l'Action
sociale

La loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, annoncée et préparée depuis juillet 2002, passionnément débattue au Parlement pendant un an, a été adoptée le 11 février 2005. L'enjeu est considérable :

- permettre une participation effective des personnes handicapées à la vie sociale ;
- assurer à chaque personne, selon ses besoins, la compensation des conséquences de son handicap.

Avec cette nouvelle loi, et avec la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, voilà donc accomplie la réforme des deux lois de 1975, et c'est dans un cadre largement rénové que va se poursuivre l'élaboration des politiques en direction des personnes handicapées. Il reste en effet un grand effort à accomplir, pour construire l'offre de prestations et services qui leur sont nécessaires, mais aussi pour rendre la société accueillante pour tous, et cette œuvre est nécessairement collective.

Enjeu de société, donc, et enjeu de santé publique. Il n'est pas de politique de santé s'attachant à des problématiques au long cours qui ne doivent comporter des réponses sociales et médico-sociales (ainsi en est-il notamment des plans relatifs aux maladies chroniques, aux maladies rares, à la santé mentale). En contrepartie, les plans d'action élaborés pour les personnes handicapées en grande difficulté (comme les personnes autistes, cérébrolésées à la suite d'un traumatisme crânien, ou polyhandicapées) mettent en évidence des carences dans le champ de la santé publique (diagnostic, offre de soins, épidémiologie, recherche, formation des professionnels de santé, etc.).

Il faut en finir avec les clivages conceptuels et institutionnels entre le sanitaire et le social : les personnes qui se trouvent en situation de handicap doivent recevoir simultanément tous les soins et toutes les aides dont elles ont besoin. Bien souvent, d'ailleurs, les uns conditionnent

les autres : l'accompagnement par un proche ou un professionnel du champ social permet ou facilite l'accès aux soins et la réalisation des soins, et l'effectivité des soins permet aux intervenants sociaux de jouer tout leur rôle.

Aborder la question du handicap, c'est entrer dans la complexité de processus où interviennent différents facteurs personnels et environnementaux en interaction. La diversité des situations de handicap est extrême, selon la nature du problème de santé d'origine, la personnalité et l'histoire de chacun, et les caractères de son environnement humain et matériel. Il est intéressant de noter que la nouvelle « classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé » propose une approche commune de la santé et du handicap.

Le handicap requiert une approche attentive, centrée sur la situation de la personne et de ses proches, dans toutes ses composantes matérielles, psychologiques, sociales ; il appelle des réponses multiples, cohérentes et conjuguées, par des professionnels et non professionnels agissant dans tous les domaines de la vie (éducation, santé, logement, travail, culture etc.).

Amenés le plus souvent à accompagner les personnes dans la découverte progressive de leur handicap et à les guider vers les aides qui leur sont nécessaires, les professionnels de santé doivent s'ouvrir à de nouvelles approches et prendre connaissance des ressources de leur environnement social et médico-social.

Les personnes handicapées, leurs familles et leurs associations ont enfin, dans toute politique et toute action pour les personnes handicapées, un rôle essentiel, qu'il importe de souligner : non seulement elles exposent les problèmes, expriment une plainte et formulent des demandes (nous rappelant notamment que la santé publique est aussi une discipline clinique à l'écoute des personnes), mais elles apportent des savoir-faire incomparables en matière d'aide à la vie quotidienne, d'accompagnement des personnes, et de solidarité. ♿