



# Les politiques et actions en faveur des personnes handicapées

La prévention en matière de handicap, c'est éviter l'apparition du problème de santé invalidant, mais c'est aussi prévenir ses conséquences. La récente loi française a pour ambition de garantir aux personnes handicapées le libre choix de leur projet de vie et d'améliorer leur participation à la vie sociale.

## La prévention des handicaps

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

**Bruno Pollez**  
Praticien hospitalier,  
conseiller technique  
à la direction  
générale de la Santé

La notion de prévention renvoie à un vaste champ conceptuel et, pourrait-on dire, à l'ensemble des actions de santé. Tout soin, d'une certaine façon, prévient des complications et vise à empêcher l'aggravation de l'état de santé d'une personne.

En matière de handicap, la conception d'une politique de prévention comporte cette dimension sanitaire, mais doit aussi apporter une dimension nouvelle sur le versant social : elle vise à ce que la personne vive le mieux possible malgré ses problèmes de santé quand ceux-ci sont irréductibles. Il s'agit de permettre à chaque enfant, adolescent ou adulte d'optimiser toutes ses aptitudes et ses compétences. La prévention des handicaps est ainsi constituée des actions conjuguées de nombreux acteurs, dans un *continuum* sanitaire et social. Elle considère la vie d'une personne à différents niveaux : analytique, fonctionnel et situationnel.

### Une démarche continue

La prévention des handicaps s'attache à chaque étape du processus de constitution du handicap, et en vise chaque élément, qu'il soit propre à la personne ou lié à son environnement, en considération des interactions à l'œuvre dans ce processus. L'approche proposée ici s'écarte un peu de la systématisation traditionnelle :

prévention primaire, secondaire et tertiaire, du fait de cette continuité.

### Éviter l'apparition du problème de santé

La première action est d'éviter, autant que faire se peut, les maladies ou les accidents potentiellement à l'origine de séquelles.

Cette prévention peut comporter le conseil génétique, la prévention de la prématurité, les soins périnataux, les actions menées dans le cadre de la protection maternelle et infantile, la vaccination, le dépistage et la correction des facteurs de risques ou des conduites à risques, la prévention des accidents domestiques, de la route, du travail ou des loisirs, celle des maladies professionnelles ou liées à l'environnement, l'éducation sanitaire.

### Si une altération de la santé est survenue, tenter de la dépister et d'y remédier le plus tôt possible, par les soins directs, et empêcher ou réduire autant que possible la survenue de déficiences résiduelles par la rééducation

Si une maladie, un accident, une anomalie congénitale ou tout autre problème de santé a provoqué une altération d'organes ou de fonctions, il s'agit d'abord, par une prise en charge thérapeutique optimale, d'empêcher la survenue de déficiences. Cela suppose la prise

en charge médicale première du problème de santé, en tant que tel, visant la restauration de l'intégrité si possible, et, en corollaire, la lutte active contre toutes les déficiences susceptibles d'être séquellaires (rééducations).

L'accès aux soins, qu'il s'agisse des soins primaires (personnes en situation de précarité par exemple) ou des soins de rééducation (personnes souffrant d'une affection chronique invalidante évolutive parfois non accueillies en services de rééducation par exemple), l'accès à la compétence (maladies rares) et aux traitements, l'organisation optimale des soins (respect des contraintes de temps et des urgences, correctes orientations tout au long du parcours de soins — en aigu comme en soins de suite —, adéquation des plateaux techniques, filières de court séjour et de soins de suite et de réadaptation cohérentes et fluides, comportant les rééducations adaptées aux besoins thérapeutiques spécifiques — la neuropsychologie pour les traumatisés crâniens par exemple) et leur efficacité concourent à ces objectifs de prévention ou de minimisation des déficiences. En particulier, le schéma régional d'organisation des soins « soins de suite et de réadaptation » (Sros-SSR) doit permettre une offre qualitativement et quantitativement adaptée.

La correction des facteurs de risque initiaux et la prévention d'une éventuelle récurrence de l'événement de santé qui s'est produit y sont naturellement associées. Mais les nouvelles conditions d'état de santé de la personne peuvent aussi engendrer une nécessité de suivi régulier, de façon à prévenir les nouveaux risques spécifiquement induits (suivi neuro-urologique et urodynamique des blessés médullaires, par exemple).

À ce niveau de la prévention (généralement dite secondaire), la réponse est donc essentiellement constituée par la qualité de l'offre de soins, notamment les mesures de rééducation, ainsi que l'éducation thérapeutique et éventuellement le suivi.

Toutefois, la maladie existante n'est pas toujours immédiatement apparente.

Un mode d'action réside aussi dans l'attention apportée au repérage des troubles de santé, déficiences ou incapacités d'une personne par son entourage familial et par les professionnels qui sont à son contact (par exemple : les professionnels d'une crèche ou de l'école, les assistants de service social, le médecin traitant ou le médecin du travail), et le diagnostic effectué précocement qui en découle, grâce à une orientation adaptée dans le système de santé. Le but est d'apporter au plus vite des réponses adaptées, thérapeutiques mais aussi éducatives et préventives secondaires. Par exemple, repérer et diagnostiquer rapidement une déficience sensorielle chez un enfant permet d'éviter une pénalisation du développement cognitif et relationnel, comme faire tôt le diagnostic d'une maladie chronique chez un adulte (sclérose en plaques, Alzheimer) peut en optimiser la prise en charge et en minimiser l'impact. Pour les mêmes raisons, le plan d'actions récemment

lancé pour les personnes autistes, ou ayant un autre trouble envahissant du développement, fait une large part au diagnostic précoce et à l'intervention précoce en matière d'éducation et de soins adaptés.

Le dépistage est une mesure de santé publique qui consiste en l'organisation du repérage et du diagnostic pour des pathologies déterminées ; il permet une prise en charge précoce et intéresse tous les âges (par exemple : dépistages prénataux ou néo-nataux, examens de santé obligatoires, dépistage des troubles du langage, médecine scolaire, dépistage du saturnisme, de la dégénérescence maculaire liée à l'âge).

Le dépistage est indiqué si une action au bénéfice de la personne est possible. Ainsi en est-il des cinq dépistages néo-nataux réalisés de façon systématique (phénylcétonurie, hypothyroïdie, hyperplasie congénitale des surrénales, drépanocytose, mucoviscidose).

Un questionnement de caractère éthique est toutefois posé avec le dépistage systématique, *in utero* ou dans des ovules fécondés *in vitro*, de pathologies invalidantes non accessibles à une intervention thérapeutique et pour laquelle la seule proposition de « réponse » est une interruption de grossesse ou un tri d'embryons.

***Si des déficiences sont demeurées irréductibles, s'efforcer qu'elles n'engendrent pas d'incapacités ni de limitations d'activité pour la personne, ou le moins possible, par le contournement des difficultés fonctionnelles, la valorisation de ses compétences, dans le cadre de la réadaptation***

Il s'agit par exemple qu'une personne qui demeure paralysée ou aveugle puisse quand même se mouvoir ou agir sur son environnement, qu'une personne aphasique, anarthrique ou sourde puisse quand même communiquer, qu'une personne porteuse d'une insuffisance cardiaque puisse gérer son engagement physique.

Cela passe par le travail interdisciplinaire « médico-paramédico-technico-psycho-social » de réadaptation : acquisition de nouvelles modalités fonctionnelles, apprentissages spécifiques permettant de contourner la difficulté, mise en œuvre d'aides techniques et technologiques.

Cette dimension devient d'autant plus prégnante que l'efficacité médicale, et particulièrement de l'ensemble de la chaîne de soins hospitaliers, permet certes à des personnes que leur vie se poursuive, mais parfois au prix de séquelles invalidantes et d'un degré de dépendance notables. Il faut donc aider ces personnes à recomposer leur vie. Plus couramment, on peut remarquer que dans beaucoup de situations nosologiques lourdes, notamment neurologiques avec séquelles importantes définitives (accident vasculaire cérébral grave, paratétraplégie, suites de traumatisme crânien grave, sclérose en plaques évoluée, etc.), cette dimension de réadaptation et par la suite celle d'accompagnement de réinsertion sont au moins aussi importantes à considérer que celle de rééducation. Réadaptation et réinsertion sont d'ailleurs inscrites



## La situation des personnes handicapées : un enjeu de société

dans les missions de l'hôpital, par son secteur de soins de suite et de réadaptation.

Il semble adéquat que tout ou partie de ce volet « réadaptation » puisse prendre place en situation réelle de vie, sur le lieu de l'action à établir. Par définition, ce n'est que là, dans le concret de l'environnement réel de vie, humain, technique et social, que la définition et l'apprentissage des modalités fonctionnelles du quotidien peuvent être finalisés. Le premier objectif est déjà que les acquis fonctionnels obtenus pendant la phase hospitalière de rééducation, le cas échéant, passent bien dans la réalité vécue. Or ce transfert, s'il n'est pas accompagné, ne se fait souvent pas sans perte ou régression, pour des raisons diverses : conditionnement, non-stabilisation psychologique de la personne et de ses proches, défaut d'adaptation des différentes composantes de l'environnement, par exemple.

Cela suppose donc le décloisonnement et l'optimisation de la liaison hôpital-ville (visites à domicile pendant le temps hospitalier, permissions thérapeutiques, liaisons et transmission d'informations précises aux acteurs du lieu de vie qui prendront le relais — professionnels de ville et aidants naturels —, suivi post-hospitalier spécialisé), ainsi que des organisations transitionnelles spécifiques (équipes mobiles, hospitalisation à domicile de réadaptation, hôpital de jour, réseaux de santé « handicap », « démarche précoce de réinsertion Comète-France »...). Ainsi peuvent être proposés l'accès sur le lieu de vie à la pluridisciplinarité sanitaire (ergothérapie, psychologie, par exemple) et sociale nécessaire et la prise en compte de l'environnement de la personne à tous égards, humain autant que technique, en particulier l'association étroite des proches à l'apprentissage des nouvelles modalités de vie, élément indispensable de la réadaptation. Dans le cas précis d'un handicap acquis, l'accompagnement et le soutien psychologique lors du retour au milieu de vie ordinaire, c'est-à-dire lors de la pleine prise de conscience de la modification des conditions fonctionnelles par la personne et ses proches, est une donnée déterminante quant à la réussite ou à l'échec de la réinsertion et de la reprise du cours de la vie.

Les circulaires récentes décrivant l'organisation des soins et services destinés aux personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral, d'un traumatisme crânien ou d'un traumatisme médullaire illustrent ces approches.

La politique de santé mentale et l'organisation de la psychiatrie publique offrent aussi un exemple de déploiement de services au domicile et dans la communauté qui permet un développement de la réadaptation des patients à la vie quotidienne et aux relations sociales.

La mise en place d'organisations (équipe mobile, hospitalisation à domicile, réseau) permettant l'accès sur le lieu de vie à toute la palette des compétences médico-paramédico-technico-psycho-sociales est d'ailleurs également nécessaire pour les personnes qui vivent avec un handicap chez elles sans provenir

d'un parcours hospitalier imposé par un événement de santé récent modifiant leurs conditions fonctionnelles de vie. Ainsi en est-il, par exemple, des personnes atteintes de maladies chroniques invalidantes lentement évolutives (sclérose en plaques, maladie de Parkinson, hérédo-degénérescences, par exemple). Le manque de certaines professions de réadaptation sur le lieu de vie (dont l'exercice est paradoxalement surtout effectif en milieu hospitalier comme l'ergothérapie), l'insuffisance de formation des acteurs de terrain à l'approche globale sanitaire et sociale de la lutte contre le handicap ou la difficulté de réelles concertation et définition d'objectifs partagés entre ces acteurs contribuent en effet à ce que des personnes qui en ont le besoin n'aient pas accès à une vraie démarche de réadaptation et ne puissent pas être accompagnées dans une lutte active contre le handicap.

Pour ces travaux de réadaptation doit aussi être poursuivie l'amélioration de l'accès aux aides techniques et technologiques (conseil, essais, apprentissage et financement). Le « dispositif national vie autonome », décliné en « sites départementaux pour la vie autonome » s'appuyant sur les « équipes techniques labellisées » pour chaque type de handicap est à cet égard une avancée fondamentale.

***Cela suppose en amont que le domaine de l'appareillage des personnes en situation de handicap puisse pour le moins bénéficier des avancées technologiques réalisées pour l'industrie, et qu'un pan de recherche technologique leur soit dédié***

Il faut prévenir le désavantage de situation et la restriction de participation sociale auxquels se trouve confrontée une personne ayant à vivre avec des déficiences et limitations d'activité (thématiques de l'insertion ou de la réinsertion et de la participation sociale).

Cette dimension majeure est constituée par l'approche environnementale, situationnelle et plus largement, sociétale. Elle touche tous les domaines de vie et d'activité (vie quotidienne, domestique, familiale, logement, éducation, formation, emploi, culture, loisirs, transports, vie dans la cité). Elle concerne toutes les collectivités, institutions et organisations communément en charge de la vie dans la cité, et comporte des aspects techniques, architecturaux, sociaux, financiers, politiques et éthiques. À incapacité égale, le handicap vécu est fonction des exigences ou des facilitations du milieu et du contexte de vie, dans toutes ses composantes.

Il s'agit de mettre en œuvre toute action individuelle ou collective pouvant contribuer à atténuer les barrières, à lutter contre les difficultés fonctionnelles induites et les obstacles à l'insertion sociale, et à empêcher l'exclusion et la discrimination à l'égard des enfants, adolescents et adultes ayant un handicap :

- en assurant l'accès facile à l'information des droits et la facilitation des démarches ;
- en permettant l'obtention des ressources et moyens de compensation nécessaires ;

- en assurant l'accès à l'école, au travail, à la culture, aux loisirs, et, d'une façon générale, aux activités citoyennes ;

Le rôle de l'école doit être particulièrement souligné. L'accueil à l'école représente en effet, pour l'enfant et sa famille, un acte de reconnaissance citoyenne fondamental, ainsi que la meilleure chance pour l'enfant ayant un handicap d'exercer ses compétences parmi ses pairs et d'envisager sa vie au milieu des autres. C'est aussi pour l'ensemble de l'école et pour les autres enfants, une occasion de rencontre et d'exercice de la solidarité qui peut apporter de grands bénéfices. Tout doit donc être mis en œuvre pour accompagner l'enfant, sa famille et les enseignants dans cette entreprise.

- en veillant à l'accessibilité du monde physique (espace public, cadre bâti, transports), par la levée des obstacles matériels à la mobilité de personnes, qui, sans eux, auraient une totale autonomie de déplacement (telles les personnes en fauteuil roulant), comme par l'adaptation des moyens de communication et de signalisation (permettant aux personnes sourdes ou aveugles de se repérer, par exemple) ;

- en luttant contre les préjugés, en informant et éduquant le public et les décideurs ;

Les obstacles sociétaux à la participation des personnes handicapées sont pour une bonne part liés aux idées fausses, aux craintes ou à l'indifférence à l'égard de la situation vécue par ces personnes, considérées comme « à part ». La sensibilisation et l'information du public peuvent prendre de multiples formes, du dialogue en petit groupe, à l'occasion d'une rencontre avec des personnes handicapées, aux émissions ou campagnes grand public. Les décideurs devraient être formés, chacun dans leur champ de compétence, à la question de l'accueil non discriminant de toutes les personnes.

- en facilitant l'exercice de la solidarité, en particulier de l'entraide des personnes handicapées et des familles de personnes handicapées.

Les associations de personnes handicapées ou de familles de personnes handicapées, notamment, jouent un rôle considérable pour la participation sociale des unes et des autres.

### Quelques éclairages particuliers à propos de cette démarche

En matière de handicap, la démarche de prévention amène à considérer chaque intervenant : la personne concernée, ses proches, les professionnels. Certains points doivent être soulignés.

- Si la personne est un enfant, il s'agit d'une démarche de construction première, sur le plan humain personnel et sur le plan social. L'éducation adaptée des enfants handicapés doit viser à prévenir l'installation de désavantages dans la vie, par l'apprentissage des techniques de compensation des déficiences, par la valorisation attentive des capacités, et aussi par la construction active et spécifique des éléments d'une participation pleine et entière, dans la famille d'abord, puis à l'école et dans

les lieux fréquentés par les enfants (cette participation aura d'ailleurs des effets réciproques).

Il est nécessaire d'accompagner et de soutenir les personnes au moment de l'annonce, puis durant la prise de conscience de leur situation de handicap, du bouleversement de leurs conditions intrinsèques de vie, puis au cours d'une vie aux difficultés durables est sous-jacent à une mobilisation de leurs capacités et compétences.

Il ne s'agit pas de construire un « projet de vie » à la place de la personne, mais de l'aider à élaborer et réaliser son projet personnel, dans toutes ses composantes, personnelles, familiales et sociales, et de l'accompagner activement dans sa recherche de qualité de vie.

En particulier la considération de la souffrance psychologique, sociale et existentielle des personnes handicapées est essentielle. La survenue d'un événement de santé grave et invalidant — que cette gravité soit objective ou subjective — peut bouleverser l'identité même de la personne et lui faire perdre toute appétence à vivre. La recherche à donner à nouveau du sens au présent, dans l'instant ou dans un projet de vie, et à connaître une certaine qualité de vie, peut être, en particulier dans certains cas de handicap très lourd, un challenge extraordinairement difficile qui suppose un soutien professionnel.

La souffrance peut également avoir des facteurs systémiques, familiaux, sociaux, sociétaux : ainsi en est-il de personnes victimes d'un traumatisme crânien grave dont les troubles génèrent les plus grandes difficultés de réinsertion sociale, et déjà familiale ou de personnes atteintes de troubles psychiques, ou de personnes dites handicapées mentales, à la souffrance cachée.

Tout simplement la dépendance peut être facteur de grande souffrance dans la relation à l'autre.

- La prise en considération des conséquences de la maladie ou du handicap d'une personne sur la vie de ses proches est également essentielle. C'est d'ailleurs l'objet d'un domaine d'études émergent, la « proximologie ». Pour eux aussi la vie est bouleversée ou connaît des difficultés durables. Pour eux aussi une réadaptation est nécessaire qui suppose un accompagnement.

La charge liée à la dépendance, que celle-ci soit physique, mentale, psycho-comportementale, influe lourdement sur la vie. Parfois majeure, cette charge peut être à l'origine d'un épuisement physique et psychologique, d'une détresse sociale qu'il faut pouvoir prévenir et éviter par des mesures d'accompagnement des différents registres et des solutions de décharge, de relais ou de répit.

- La formation et le soutien des professionnels sont une nécessité.

La lutte contre le handicap relève toujours d'une interdisciplinarité sanitaire et sociale.

Or, chacun des professionnels est souvent insuffisamment formé au regard global, aux ressources à mobiliser, à cette nécessité de pluridisciplinarité, aux moyens de solliciter et de mettre en œuvre ses dif-



férentes composantes et surtout à la pratique de la concertation indispensable. On peut noter à cet égard le progrès que la réforme du deuxième cycle des études de médecine générale a introduit par la création d'un module « handicap », à l'approche transversale.

Si les professionnels peuvent ainsi se sentir peu instruits ou un peu isolés et démunis face à une situation lourde relevant de différents registres, ils peuvent aussi se trouver eux-mêmes en désarroi et déstabilisés dans leur pratique en raison de la gravité des souffrances auxquelles ils sont confrontés, de la lourdeur des responsabilités et des attentes dont ils sont investis et de leur impuissance à « guérir ». Ils peuvent nécessiter d'être assistés et soutenus tout au long de leur exercice, qui peut s'apparenter, dans certains cas de handicap majeur, à un accompagnement de nature palliative de très longue durée.

### La nouvelle loi ouvre des perspectives d'action nouvelles quant à la prévention des handicaps

La nouvelle loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées consacre une place importante à la compensation des conséquences du handicap, c'est-à-dire aux dispositifs et mesures destinés à répondre spécifiquement aux besoins de chaque personne handicapée (maisons départementales des personnes handicapées et commissions des droits — anciennes CDES et Cotorep — et moyens de compensation adaptés à chaque personne). On peut espérer qu'elle réponde à cet égard à certains des aspects soulignés plus haut.

Elle comporte aussi, pour la première fois, un article consacré à la prévention des handicaps. Celui-ci prévoit que, en complément des dispositions déjà prévues par le Code de la santé, et s'appuyant sur des programmes de recherche, l'État, les collectivités territoriales et les organismes de protection sociale mettent en œuvre des politiques de prévention des handicaps ainsi précisées :

« La politique de prévention du handicap comporte notamment :

« a. Des actions s'adressant directement aux personnes handicapées ;

« b. Des actions visant à informer, former, accompagner et soutenir les familles et les aidants ;

« c. Des actions visant à favoriser le développement des groupes d'entraide mutuelle ;

« d. Des actions de formation et de soutien des professionnels ;

« e. Des actions d'information et de sensibilisation du public ;

« f. Des actions de prévention concernant la maltraitance des personnes handicapées ;

« g. Des actions permettant d'établir des liens concrets de citoyenneté ;

« h. Des actions de soutien psychologique spécifique proposées à la famille lors de l'annonce du handicap, quel que soit le handicap ;

« i. Des actions pédagogiques en milieu scolaire et professionnel ainsi que dans tous les lieux d'accueil, de prise en charge et d'accompagnement, en fonction des besoins des personnes accueillies ;

« j. Des actions d'amélioration du cadre de vie prenant en compte tous les environnements, produits et services destinés aux personnes handicapées et mettant en œuvre des règles de conception conçues pour s'appliquer universellement.

« Ces actions et programmes de recherche peuvent être proposés par le Conseil national consultatif des personnes handicapées mentionné à l'article L. 146-1 ou par un ou plusieurs conseils départementaux consultatifs des personnes handicapées mentionnés à l'article L. 146-2 lorsque ces actions ou programmes sont circonscrits à un ou plusieurs départements. »

Elle comporte par ailleurs un titre « Accessibilité » qui traite de la scolarité, de l'emploi, ainsi que de l'accessibilité du cadre bâti et des transports, reprenant et complétant les dispositions existantes pour faciliter davantage l'insertion des personnes handicapées en milieu ordinaire.

### Conclusion

La prévention des handicaps comporte de multiples aspects qui doivent tous être pris en compte. Par exemple en l'état actuel des connaissances, la « prévention » de la trisomie 21 vise à empêcher la naissance d'enfants porteurs de cette particularité génétique ; la prévention des handicaps résultant de la trisomie 21 vise à aider les enfants nés avec cette particularité génétique à devenir des adultes épanouis et les plus autonomes possible, en les accueillant et en valorisant toutes leurs compétences.

La prévention des handicaps ne sert pas seulement les personnes handicapées et leurs proches : elle a une valeur éducative collective, en termes d'éducation à la santé, notamment, mais aussi en termes d'éducation civique, d'ouverture à la solidarité, de culture, pour l'ensemble de la population ; ainsi, l'insertion scolaire des enfants et adolescents « à besoins spécifiques » a un double impact, sur les enfants accueillis et sur les enfants les accueillant.

La prévention des handicaps, en effet, relève d'abord des institutions de droit commun, celles qui concernent tous les citoyens, et appelle une très large mobilisation de l'État et des collectivités territoriales, de l'école, des milieux de travail, et d'associations d'horizons variés, en coopération étroite avec le système de santé, elle repose sur un décloisonnement et une synergie étroite et permanente des acteurs sanitaires et des acteurs sociaux. ♿