



# Elargissement des concepts de santé et des réponses

*La lutte contre le handicap : un travail collectif... et ordonné !*

Dr B. POLLEZ

Pôle universitaire  
"handicaps, dépendance  
et citoyenneté"



## La définition de la Santé de l'OMS

- La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité.

*Préambule à la Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé (1946).*

La définition n'a pas été modifiée depuis 1946.

## « virage épidémiologique »

- Ere des maladies chroniques
- Handicaps et dépendance croissent
- La lutte contre la maladie ne suffit pas

« La prise en compte des conséquences des maladies devient une préoccupation majeure de toute politique de santé :

Il faut s'efforcer de réduire la segmentation institutionnelle entre le « social » et le « sanitaire » pour renforcer la qualité de la prise en charge (...) en aval des soins, en termes d'assistance, d'accompagnement, de soutien. »

(La santé en France, 2002)

*Servir la vie vécue.*

## XXème : Evolution des concepts de santé

- Ère industrielle : accidents du travail
- Blessures des grands conflits armés
- Poliomyélite
- Accidents de la route
- Progrès sciences et techniques médicales :  
Maladies chroniques
- Apparition d'une médecine qui s'occupe des conséquences fonctionnelles des problèmes de santé, travaillant :
  - ✓ La rééducation
  - ✓ La réadaptation
  - ✓ Les possibilités de réinsertion sociale et professionnelle des personnes

OMS (CIM depuis 1946) : 29<sup>ème</sup> A.G., mai 1976 :  
*le diagnostic est insuffisant pour caractériser un état de santé*

*Philip WOOD*

**Classification Internationale des Handicaps ICIDH** (1980),  
version française (CIH) en 1988

Maladie

- ✓ « Déficiences » (niveau analytique, lésionnel)
- ✓ « Incapacités » (niveau fonctionnel)
- ✓ « Désavantages » (niveau situationnel et social)

*Le handicap est le « désavantage social pour un individu donné, qui résulte d'une déficience ou d'une incapacité, et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (compte-tenu de l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels) ».*

CIH adoptée en France en 1988 comme référence des nomenclatures statistiques sur le handicap



Critiques faites à la CIH ->  
un processus de révision est engagé dès 1993

-> **Classification internationale OMS  
du fonctionnement, du handicap et de la santé**  
(21 Mai 2001)

Le handicap est fonction de l'interaction entre les potentialités de la personne et son environnement

• **Nouvelle modélisation en deux parties :**

- ✓ Partie 1 : fonctionnement et handicap (organisme, individu et être social)
- ✓ Partie 2 : facteurs contextuels (« l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les personnes vivent et mènent leur vie »)  
Inclusion d'une nomenclature des facteurs environnementaux.

+ Suppression des approches négatives et stigmatisantes

# La lutte contre le handicap concepts OMS

**CIH**  
(1980)

« déficiences »

« incapacités »

« désavantages  
de situation »

**Analytique**  
« *rééducations* »

**Fonctionnel**  
« *réadaptation* »

**Situationnel**  
« *(ré)insertion* »

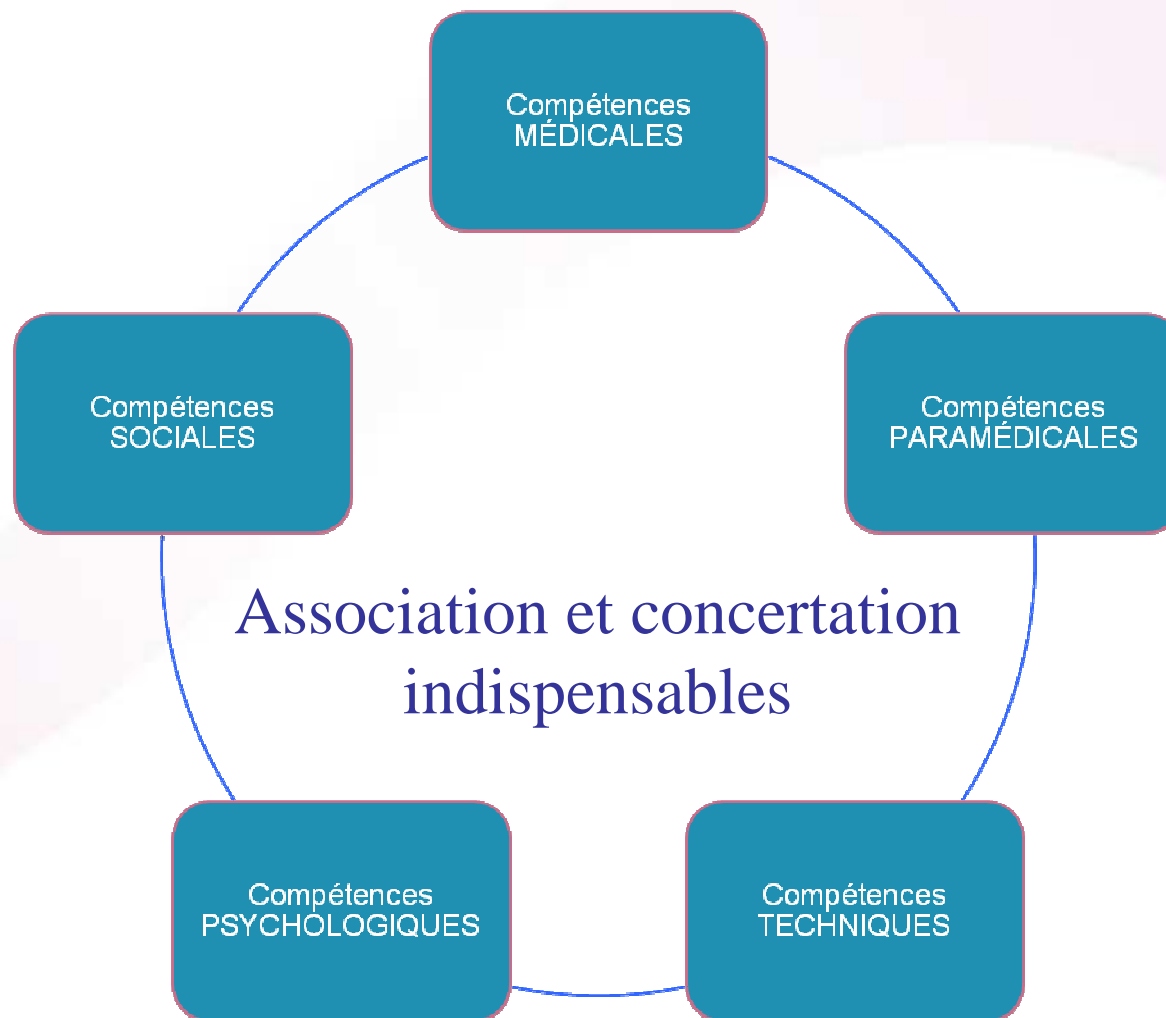
**CIF**  
(2001)

« struct anatomiques  
fonct. syst. org .»

« activités,  
participation »

« environnement,  
obst ou facilitation »

# La lutte contre le handicap (= 3 niveaux d'interventions : A, F, S)





Evolution des réponses  
de société  
à l'égard des personnes  
handicapées  
ou des personnes  
dépendantes



# Lois fondatrices du 30 juin 1975

(maintenant abrogées)

Loi n° 75 – 534 du 30 juin 1975  
d'orientation en faveur des personnes  
handicapées

•« *La prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux* constituent une obligation nationale. »

•...COTOREP, CDES

Loi n° 75 - 535 du 30 juin 1975  
relative aux institutions sociales et médico-  
sociales

- Définit ces institutions  
(« assurent, en internat, en externat, dans leur cadre ordinaire de vie, l'éducation spéciale, l'adaptation professionnelle ou l'aide par le travail aux personnes mineures ou adultes, handicapées ou inadaptées »)
- Décrit les procédures d'autorisation de création
- Précise les conditions de leur financement
- Muette sur les droits des personnes et de leur entourage
- Trop centrée sur prises en charge à temps complet

## 21ème siècle, nouvelles approches, nouvelles réponses

- Loi du 20 juillet 2001 (APA)
- Loi du 2 janvier 2002 : action sociale et médico-sociale
- Loi du 4 mars 2002 : droits des malades
- Loi du 30 juin 2004 : solidarité pour l'autonomie
- Loi du 9 août 2004 : santé publique
- Loi du 11 février 2005 : grande loi-cadre handicap
- Loi du 21 juillet 2009 : HPST : partenariat San-MS !



Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002

relative aux

droits des malades et à la qualité du système de santé

- Titre Ier : Solidarité envers les personnes handicapées

Art. 1<sup>er</sup> : (met fin à la jurisprudence Perruche)

- ✓ Nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance
- ✓ La compensation des charges particulières découlant d'un handicap relève de la solidarité nationale
- ✓ Toute personne handicapée a droit, quelle que soit la cause de sa déficience, à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale

- Titre III : Qualité du système de santé

Chapitre V, Art. 84 : Réseaux de santé = interdisciplinarité !

- ✓ Ils sont constitués entre les professionnels de santé libéraux, les médecins du travail, des établissements de santé, des centres de santé, des institutions sociales ou médico-sociales et des organisations à vocation sanitaire ou sociale, ainsi qu'avec des représentants des usagers.
- ✓ Modalité pertinente au service des personnes souffrant de maladies invalidantes !



## Réseaux de santé – CLIC coopération du sanitaire et du médico-social

- Réseaux : Plutôt par maladie (histoire des réseaux)
- Thématiques transversales à développer (avenir ?)
- Périnice, GSEP, RTC 59-62, Neurodev, Méliléo, Méotis, Sourds et Santé, Gérontologiques, de Soins palliatifs, Santé-Solidarité...
- Les CLIC structures  
sociales de coordination pour soutien à domicile de personnes âgées
- Expérimental : les Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des personnes souffrant de maladie d'Alzheimer (MAIA), mesure 4 du  
Plan Alzheimer 2008-2012



Loi n° 2004-626 du 30 juin 2004  
relative à la solidarité pour l'autonomie  
des personnes âgées et des personnes handicapées

- Une journée de solidarité est instituée en vue de contribuer à assurer le financement des actions en faveur de l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées.
- Il est institué une Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) qui a pour mission de contribuer au financement de la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées, dans le respect de l'égalité de traitement des personnes concernées sur l'ensemble du territoire.



Loi n°2005-102 du 11 février 2005

l'égalité des droits et des chances,

participation et la citoyenneté des personnes handicapées

pour  
la



« *constitue un handicap,  
au sens de la présente loi,  
toute limitation d'activité ou restriction de  
participation à la vie en société subie dans  
son environnement,  
par une personne  
en raison d'une altération substantielle,  
durable ou définitive,  
d'une ou plusieurs fonctions  
physiques, sensorielles, mentales, cognitives  
ou psychiques, d'un  
polyhandicap  
ou d'un trouble de santé invalidant.* »

## Loi Handicap du 11 février 2005

- Titre III : Compensation et ressources

Chapitre Ier : Compensation des conséquences du handicap

Article 11

Après l'article L. 114-1 du code de l'action sociale et des familles, il est inséré un article L. 114-1-1 ainsi rédigé :

« Art. L. 114-1-1. - La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie.

« Cette compensation consiste à répondre à ses besoins, ...nécessaires au plein exercice de sa citoyenneté et de sa capacité d'autonomie, ...

« Les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie, formulé par la personne elle-même ou, à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis. »

- *Création des MDPH (1/1/2006)*



## Loi Handicap du 11 février 2005

### *La prestation de compensation du handicap (PCH)*

- 5 volets :
  - ✓ Aides humaines
  - ✓ Aides techniques
  - ✓ Aménagements du logement, du véhicule et surcoûts de transports
  - ✓ Aides spécifiques ou exceptionnelles
  - ✓ Aides animalières

*PS : inéquité PCH / APA*

## La lutte contre le handicap : un travail collectif... et ordonné !

*(pour une compensation pertinente)*

- Inadéquat de statuer sur la compensation avant que n'ait été optimisée et finalisée la lutte contre les déficiences et les incapacités :
  - ✓ travail en partenariat
  - ✓ sanitaire – médico-social
  - ✓ dans le respect du secret médical-> Expérimentation en cours avec la MDPH 59 (financement CNSA).

*Démarche s'inscrivant dans le « prendre soin » (« care »), en interdisciplinarité, éventuellement généralisable...*

