

Prévention des handicaps liés aux maladies chroniques



Council of Europe Publishing
Editions du Conseil de l'Europe

Prévention des handicaps liés aux maladies chroniques

Rapport établi par le Comité d'experts
sur la prévention des handicaps
liés aux maladies chroniques (P-RR-PREV)

et

Nina Timmermans,
consultante

Intégration des personnes handicapées

Editions du Conseil de l'Europe

Version anglaise:

Prevention of disabilities linked to chronic diseases

ISBN-10: 92-871-5991-2

ISBN-13: 978-92-871-5991-5

Les vues exprimées dans cet ouvrage sont de la responsabilité des auteurs et ne reflètent pas nécessairement la ligne officielle du Conseil de l'Europe.

Tous droits réservés. Aucun extrait de cette publication ne peut être traduit, reproduit, enregistré ou transmis, sous quelque forme et par quelque moyen que ce soit – électronique (CD-Rom, Internet, etc.), mécanique, photocopie, enregistrement ou par quelque moyen que ce soit – sans l'autorisation préalable écrite de la Division de l'information publique et des éditions, Direction de la communication (F-67075 Strasbourg Cedex ou publishing@coe.int).

Couverture: Atelier de création graphique, Conseil de l'Europe

Mise en page: unité PAO, Conseil de l'Europe

Editions du Conseil de l'Europe

F-67075 Strasbourg Cedex

<http://book.coe.int>

ISBN-10: 92-871-5990-4

ISBN-13: 978-92-871-5990-8

© Conseil de l'Europe, septembre 2006

Imprimé dans les ateliers du Conseil de l'Europe

SOMMAIRE

	<i>page</i>
Partie I – Information de base	9
Chapitre 1 – Droit à la protection de la santé	11
1.1. Introduction	11
1.2. Droits liés à la santé	13
1.3. Définitions du handicap et de la prévention	30
Chapitre 2 – Conseil de l'Europe	41
2.1. Recommandation n° R (92) 6 du Comité des Ministres aux Etats membres relative à une politique cohérente pour les personnes handicapées	41
2.2. Recommandation n° R (84) 24 du Comité des Ministres aux Etats membres sur la contribution de la sécurité sociale aux mesures préventives	47
2.3. Recommandation n° R (86) 5 du Comité des Ministres aux Etats membres sur la généralisation des soins médicaux	50
2.4. Recommandation n° R (90) 22 du Comité des Ministres aux Etats membres sur la protection de la santé mentale de certains groupes vulnérables de la société	51
2.5. Recommandation n° R (91) 2 du Comité des Ministres aux Etats membres relative à la sécurité sociale des travailleurs sans statut professionnel (les aidants, les personnes au foyer ayant des res- ponsabilités familiales et les personnes bénévoles)	55

2.6. Recommandation 1185 (1992) de l'Assemblée parlementaire au Comité des Ministres relative aux politiques de réadaptation pour les personnes ayant un handicap	57
2.7. Recommandation n° R (94) 11 du Comité des Ministres aux Etats membres sur le dépistage comme instrument de médecine préventive	58
2.8. Recommandation n° R (98) 9 du Comité des Ministres aux Etats membres relative à la dépendance	60
2.9. Recommandation n° R (98) 11 du Comité des Ministres aux Etats membres sur l'organisation des soins de santé pour les malades chroniques ...	63
2.10. Recommandation n° R (99) 4 du Comité des Ministres aux Etats membres sur les principes concernant la protection juridique des majeurs incapables	65
2.11. Recommandation n° R (2000) 5 du Comité des Ministres aux Etats membres sur le développement de structures permettant la participation des citoyens et des patients au processus décisionnel concernant les soins de santé	66
2.12. Recommandation Rec (2000) 18 du Comité des Ministres aux Etats membres sur les critères de développement des politiques de promotion de la santé .	68
2.13. Résolution ResAP(2001)1 du Comité des Ministres aux Etats membres de l'Accord partiel dans le domaine social et de la santé publique sur l'introduction des principes de conception universelle dans les programmes de formation de l'ensemble des professions travaillant dans le domaine de l'environnement bâti	70
2.14. Résolution ResAP(2001)3 du Comité des Ministres aux Etats membres de l'Accord partiel dans le domaine social et de la santé publique intitulée «vers une pleine citoyenneté des personnes handicapées grâce à de nouvelles technologies intégratives»	72

2.15. Recommandation Rec (2001) 12 du Comité des Ministres aux Etats membres sur l'adaptation des services de soins de santé à la demande de soins et de services des personnes en situation marginale	76
2.16. Recommandation 1560 (2002) de l'Assemblée parlementaire au Comité des Ministres intitulée «vers des efforts concertés afin de traiter et de réparer les lésions de la moelle épinière»	80
2.17. Recommandation 1562 (2002) de l'Assemblée parlementaire au Comité des Ministres intitulée «contrôler le diagnostic et le traitement des enfants hyperactifs en Europe»	83
2.18. Recommandation 1592 (2003) de l'Assemblée parlementaire au Comité des Ministres intitulée «vers la pleine intégration sociale des personnes handicapées»	85
2.19. Déclaration ministérielle de Malaga relative aux personnes handicapées, adoptée à la deuxième Conférence européenne des ministres responsables des politiques d'intégration des personnes handicapées (7-8 mai 2003)	87
2.20. Comité d'experts sur la prévention des handicaps liés aux maladies chroniques (P-RR-PREV)	89
2.21. Déclaration d'Oslo adoptée au terme de la 7 ^e Conférence des ministres européens de la Santé sur le thème «santé, dignité et droits de l'homme», 12-13 juin 2003	96
Chapitre 3 – Organisation mondiale de la santé	99
3.1. Santé pour tous	99
3.2. Conférences internationales de l'OMS sur la promotion de la santé	102
3.3. Programmes du Bureau régional pour l'Europe de l'Organisation mondiale de la santé	112

Chapitre 4 – Organisation internationale du travail, Organisation des Nations Unies et Union européenne	123
4.1. Programme focal de l'OIT sur la sécurité et la santé au travail et sur l'environnement (SafeWork)	123
4.2. Programme d'action mondial de l'ONU concernant les personnes handicapées	129
4.3. Règles des Nations Unies pour l'égalisation des chances des handicapés	132
4.4. Politique de l'Union européenne en matière de santé publique	138
4.5. Stratégie de la Commission européenne en matière de santé et de sécurité au travail 2002-2006	145
4.6. Stratégie de l'Union européenne en matière de handicap	150
Partie II – Rapport du comité d'experts sur la prévention des handicaps liés aux maladies chroniques	157
1. Introduction	159
2. Méthodes de travail	165
3. Profil des besoins spécifiques des personnes atteintes d'une maladie chronique à potentiel handicapant	169
4. Mesures spécifiques de prévention des handicaps liés aux maladies chroniques	193
5. Stratégies de prévention des handicaps et d'amélioration de la qualité de vie	201
6. Recommandations	211
Annexe 1 – Définitions du handicap	217
Annexe 2 – Définitions de la prévention	221

Nous, ministres responsables des politiques d'intégration des personnes handicapées, réunis à l'invitation du gouvernement espagnol à Malaga (Espagne) les 7 et 8 mai 2003, à l'occasion de la 2^e Conférence européenne des ministres organisée par le Conseil de l'Europe, estimons qu'un objectif fondamental est de mettre en œuvre des mesures dans les secteurs économique, social, de l'enseignement, de l'emploi, de l'environnement et de la santé afin de maintenir une capacité maximale chez chaque individu handicapé tout au long de sa vie et de favoriser la prévention du handicap.

Déclaration ministérielle de Malaga relative aux personnes handicapées: «Progresser vers la pleine participation en tant que citoyens», paragraphe 21

PARTIE I
INFORMATION DE BASE

Chapitre 1 – Droit à la protection de la santé

1.1. Introduction

Le présent rapport décrit les politiques internationales et nationales sur la prévention du handicap et l'éducation à la santé, en rapport avec la Recommandation n° R (92) 6 relative à une politique cohérente pour les personnes handicapées. Cette politique cohérente comporte des mesures que les Etats membres devraient prendre dans les domaines de la prévention de la déficience, de la prévention de l'incapacité, de la prévention du handicap, ainsi que de l'éducation à la santé. Compte tenu de l'étendue de la prévention, le présent rapport ne concerne pas seulement les soins de santé et les personnes handicapées au sens strict.

L'objectif global d'une stratégie en faveur de la santé est d'améliorer la santé de la population, et d'améliorer ainsi la qualité de la vie. A cette fin, il est nécessaire de mettre l'accent sur la prévention, et sur le traitement et le diagnostic précoces. Toutefois, cette approche médicale ne suffit pas, car la santé est plus que l'absence de maladie ou de déficience. Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la santé est engendrée et vécue dans les divers cadres de la vie quotidienne: là où l'on apprend, où l'on travaille, où l'on joue et où l'on aime. Elle résulte des soins que l'on s'accorde et que l'on dispense aux autres, de l'aptitude à prendre des décisions et à contrôler ses conditions de vie, et de l'assurance que la société dans laquelle on vit offre à tous ses membres la possibilité de jouir d'un bon état de santé.

Dans le cadre d'une politique cohérente pour les personnes handicapées, l'éducation à la santé, orientée vers l'individu, la

collectivité, la société et, au sein de celle-ci, vers les personnes qui ont le devoir de décider et de gérer, est un moyen de prévention efficace et indispensable. Une approche plus moderne de l'éducation à la santé est la promotion de la santé. Alors que l'éducation consiste à dire aux gens ce qu'ils ont à faire, la promotion de la santé doit viser à les aider à développer leur capacité à prendre des décisions appropriées concernant leur propre santé, et englober l'ensemble des activités d'information et d'éducation qui incitent les gens à vouloir être en bonne santé, apprendre comment faire pour conserver la santé et recourir à une aide sociale ou médicale en cas de besoin.

La politique internationale repose sur l'idée de donner aux populations les moyens d'exercer un plus grand contrôle sur leur propre santé et d'améliorer celle-ci. Il faut considérer les gens comme des citoyens actifs et responsables, et non pas simplement comme des patients ou des sujets. La santé est un concept positif mettant en valeur les ressources sociales et individuelles, ainsi que les capacités physiques. La promotion de la santé ne relève donc pas seulement du secteur sanitaire: elle dépasse les modes de vie sains pour viser le bien-être. Seul, le secteur sanitaire ne saurait offrir ces conditions préalables et ces perspectives favorables à la santé. Fait encore plus important, la promotion de la santé exige l'action concertée de tous les intervenants: les gouvernements, le secteur de la santé et les domaines sociaux et économiques connexes, les organismes bénévoles, les autorités régionales et locales, l'industrie et les médias.

Les gens de tous milieux interviennent en tant qu'individus, familles et communautés. Les groupements professionnels et sociaux, tout comme les personnels de santé, sont particulièrement responsables de la médiation entre les intérêts divergents, en faveur de la santé. Mais avant tout, c'est à l'individu qu'il appartient de protéger sa santé et d'améliorer la qualité de sa vie. Chacun a, outre un droit fondamental à la santé, la liberté de choisir.

Le chapitre 1^{er} du présent rapport décrit quelques droits liés à la santé et à la qualité de la vie, qui figurent dans des instruments de l'Organisation mondiale de la santé, du Conseil de l'Europe, de l'Union européenne et des Nations Unies, et donne les définitions du handicap et de la prévention utilisées par l'Organisation mondiale de la santé, le Conseil de l'Europe et les Nations Unies. Le chapitre 2 fait un tour d'horizon des instruments politiques pertinents élaborés par le Conseil de l'Europe dans le domaine des droits de l'homme, de la santé et des personnes handicapées. Les chapitres 3 et 4 traitent des instruments de l'Organisation mondiale de la santé, de l'Organisation internationale du travail, des Nations Unies et de l'Union européenne. Le chapitre 5 donne un aperçu des politiques et des législations nationales en matière de prévention et d'éducation à la santé, alors que le chapitre 6 décrit les tendances de la politique nationale et internationale et formule des recommandations pour l'avenir.

1.2. Droits liés à la santé

1.2.1. Constitution de l'Organisation mondiale de la santé

Principes de l'Organisation mondiale de la santé définis dans le préambule de sa Constitution:

- 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.
- La possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique ou sociale.
- La santé de tous les peuples est une condition fondamentale de la paix du monde et de la sécurité; elle dépend de la coopération la plus étroite des individus et des Etats.
- Les résultats atteints par chaque Etat dans l'amélioration et la protection de la santé sont précieux pour tous.

- L'inégalité des divers pays en ce qui concerne l'amélioration de la santé et la lutte contre les maladies, en particulier les maladies transmissibles, est un péril pour tous.
- Le développement sain de l'enfant est d'une importance fondamentale; l'aptitude à vivre en harmonie avec un milieu en pleine transformation est essentielle à ce développement.
- L'admission de tous les peuples au bénéfice des connaissances acquises par les sciences médicales, psychologiques et apparentées est essentielle pour atteindre le plus haut degré de santé.
- Une opinion publique éclairée et une coopération active de la part du public sont d'une importance capitale pour l'amélioration de la santé des populations.
- Les gouvernements ont la responsabilité de la santé de leurs peuples; ils ne peuvent y faire face qu'en prenant les mesures sanitaires et sociales appropriées.

1.2.2. Charte sociale européenne (1961)

La Charte sociale européenne est le pendant de la Convention européenne des Droits de l'Homme dans le domaine des droits économiques et sociaux. Elle énonce des droits et des libertés, et instaure un mécanisme de supervision fondé sur des rapports et des réclamations collectives, qui vise à garantir le respect de ces droits et libertés par les Etats parties. La Charte a été révisée récemment. La Charte sociale européenne révisée, qui date de 1996 et est entrée en vigueur en 1999, remplace progressivement le traité de 1961. La Charte et la Charte révisée garantissent une large gamme de droits, qui concernent le logement, la santé, l'éducation, l'emploi, la protection sociale, la circulation des personnes et la non-discrimination.

Article 3 – Droit à la sécurité et à l'hygiène dans le travail

En vue d'assurer l'exercice effectif du droit à la sécurité et à l'hygiène dans le travail, les Parties contractantes s'engagent:

1. à édicter des règlements de sécurité et d'hygiène;

2. à édicter des mesures de contrôle de l'application de ces règlements;
3. à consulter, lorsqu'il y a lieu, les organisations d'employeurs et de travailleurs sur les mesures tendant à améliorer la sécurité et l'hygiène du travail.

Article 11 – Droit à la protection de la santé

En vue d'assurer l'exercice effectif du droit à la protection de la santé, les Parties contractantes s'engagent à prendre, soit directement, soit en coopération avec les organisations publiques et privées, des mesures appropriées tendant notamment:

1. à éliminer, dans la mesure du possible, les causes d'une santé déficiente;
2. à prévoir des services de consultation et d'éducation pour ce qui concerne l'amélioration de la santé et le développement du sens de la responsabilité individuelle en matière de santé;
3. à prévenir, dans la mesure du possible, les maladies épidémiques, endémiques et autres.

Article 12 – Droit à la sécurité sociale

En vue d'assurer l'exercice effectif du droit à la sécurité sociale, les Parties contractantes s'engagent:

1. à établir ou à maintenir un régime de sécurité sociale;
2. à maintenir le régime de sécurité sociale à un niveau satisfaisant, au moins égal à celui nécessaire pour la ratification de la Convention internationale du travail (n° 102) concernant la norme minimale de la sécurité sociale;
3. à s'efforcer de porter progressivement le régime de sécurité sociale à un niveau plus haut;
4. à prendre des mesures, par la conclusion d'accords bilatéraux ou multilatéraux appropriés ou par d'autres moyens, et sous réserve des conditions arrêtées dans ces accords, pour assurer:

- a. l'égalité de traitement entre les nationaux de chacune des Parties contractantes et les ressortissants des autres Parties en ce qui concerne les droits à la sécurité sociale, y compris la conservation des avantages accordés par les législations de sécurité sociale, quels que puissent être les déplacements que les personnes protégées pourraient effectuer entre les territoires des Parties contractantes;
- b. l'octroi, le maintien et le rétablissement des droits à la sécurité sociale par des moyens tels que la totalisation des périodes d'assurance ou d'emploi accomplies conformément à la législation de chacune des Parties contractantes.

Article 13 – Droit à l'assistance sociale et médicale

En vue d'assurer l'exercice effectif du droit à l'assistance sociale et médicale, les Parties contractantes s'engagent:

1. à veiller à ce que toute personne qui ne dispose pas de ressources suffisantes et qui n'est pas en mesure de se procurer celles-ci par ses propres moyens ou de les recevoir d'une autre source, notamment par des prestations résultant d'un régime de sécurité sociale, puisse obtenir une assistance appropriée et, en cas de maladie, les soins nécessaires par son Etat;
2. à veiller à ce que les personnes bénéficiant d'une telle assistance ne souffrent pas, pour cette raison, d'une diminution de leurs droits politiques ou sociaux;
3. à prévoir que chacun puisse obtenir, par des services compétents de caractère public ou privé, tous conseils et toute aide personnelle nécessaires pour prévenir, abolir ou alléger l'Etat de besoin d'ordre personnel et d'ordre familial;
4. à appliquer les dispositions visées aux paragraphes 1, 2 et 3 du présent article, sur un pied d'égalité avec leurs nationaux, aux ressortissants des autres Parties contractantes se trouvant légalement sur leur territoire, conformément aux obligations qu'elles assument en vertu de la

Convention européenne d'assistance sociale et médicale, signée à Paris le 11 décembre 1953.

Article 14 – Droit au bénéfice des services sociaux

En vue d'assurer l'exercice effectif du droit à bénéficier des services sociaux, les Parties contractantes s'engagent:

1. à encourager ou organiser les services utilisant les méthodes propres au service social et qui contribuent au bien-être et au développement des individus et des groupes dans la communauté ainsi qu'à leur adaptation au milieu social;
2. à encourager la participation des individus et des organisations bénévoles ou autres à la création ou au maintien de ces services.

Article 15 – Droit des personnes physiquement ou mentalement diminuées à la formation professionnelle et à la réadaptation professionnelle et sociale

En vue d'assurer l'exercice effectif du droit des personnes physiquement ou mentalement diminuées à la formation professionnelle et à la réadaptation professionnelle et sociale, les Parties contractantes s'engagent:

1. à prendre des mesures appropriées pour mettre à la disposition des intéressés des moyens de formation professionnelle, y compris, s'il y a lieu, des institutions spécialisées de caractère public ou privé;
2. à prendre des mesures appropriées pour le placement des personnes physiquement diminuées, notamment au moyen de services spécialisés de placement, de possibilités d'emploi protégé et de mesures propres à encourager les employeurs à embaucher des personnes physiquement diminuées.

1.2.3. Charte sociale européenne révisée (1996)

Article 3 – Droit à la sécurité et à l'hygiène dans le travail

En vue d'assurer l'exercice effectif du droit à la sécurité et à l'hygiène dans le travail, les Parties s'engagent, en consultation avec les organisations d'employeurs et de travailleurs:

1. à définir, mettre en œuvre et réexaminer périodiquement une politique nationale cohérente en matière de sécurité, de santé des travailleurs et de milieu de travail. Cette politique aura pour objet primordial d'améliorer la sécurité et l'hygiène professionnelles et de prévenir les accidents et les atteintes à la santé qui résultent du travail, sont liés au travail ou surviennent au cours du travail, notamment en réduisant au minimum les causes des risques inhérents au milieu de travail;
2. à édicter des règlements de sécurité et d'hygiène;
3. à édicter des mesures de contrôle de l'application de ces règlements;
4. à promouvoir l'institution progressive des services de santé au travail pour tous les travailleurs, avec des fonctions essentiellement préventives et de conseil.

Article 11 – Droit à la protection de la santé

En vue d'assurer l'exercice effectif du droit à la protection de la santé, les Parties s'engagent à prendre, soit directement, soit en coopération avec les organisations publiques et privées, des mesures appropriées tendant notamment:

1. à éliminer, dans la mesure du possible, les causes d'une santé déficiente;
2. à prévoir des services de consultation et d'éducation pour ce qui concerne l'amélioration de la santé et le développement du sens de la responsabilité individuelle en matière de santé;
3. à prévenir, dans la mesure du possible, les maladies épidémiques, endémiques et autres, ainsi que les accidents.

Article 12 – Droit à la sécurité sociale

En vue d'assurer l'exercice effectif du droit à la sécurité sociale, les Parties s'engagent:

1. à établir ou à maintenir un régime de sécurité sociale;
2. à maintenir le régime de sécurité sociale à un niveau satisfaisant, au moins égal à celui nécessaire pour la ratification du Code européen de sécurité sociale;
3. à s'efforcer de porter progressivement le régime de sécurité sociale à un niveau plus haut;
4. à prendre des mesures, par la conclusion d'accords bilatéraux ou multilatéraux appropriés ou par d'autres moyens, et sous réserve des conditions arrêtées dans ces accords, pour assurer:
 - a. l'égalité de traitement entre les nationaux de chacune des Parties et les ressortissants des autres Parties en ce qui concerne les droits à la sécurité sociale, y compris la conservation des avantages accordés par les législations de sécurité sociale, quels que puissent être les déplacements que les personnes protégées pourraient effectuer entre les territoires des Parties;
 - b. l'octroi, le maintien et le rétablissement des droits à la sécurité sociale par des moyens tels que la totalisation des périodes d'assurance ou d'emploi accomplies conformément à la législation de chacune des Parties.

Article 13 – Droit à l'assistance sociale et médicale

En vue d'assurer l'exercice effectif du droit à l'assistance sociale et médicale, les Parties s'engagent:

1. à veiller à ce que toute personne qui ne dispose pas de ressources suffisantes et qui n'est pas en mesure de se procurer celles-ci par ses propres moyens ou de les recevoir d'une autre source, notamment par des prestations résultant d'un régime de sécurité sociale, puisse obtenir une assistance appropriée et, en cas de maladie, les soins nécessités par son Etat;

2. à veiller à ce que les personnes bénéficiant d'une telle assistance ne souffrent pas, pour cette raison, d'une diminution de leurs droits politiques ou sociaux;
3. à prévoir que chacun puisse obtenir, par des services compétents de caractère public ou privé, tous conseils et toute aide personnelle nécessaires pour prévenir, abolir ou alléger l'Etat de besoin d'ordre personnel et d'ordre familial;
4. à appliquer les dispositions visées aux paragraphes 1, 2 et 3 du présent article, sur un pied d'égalité avec leurs nationaux, aux ressortissants des autres Parties se trouvant légalement sur leur territoire, conformément aux obligations qu'elles assument en vertu de la Convention européenne d'assistance sociale et médicale, signée à Paris le 11 décembre 1953.

Article 14 – Droit au bénéfice des services sociaux

En vue d'assurer l'exercice effectif du droit à bénéficier des services sociaux, les Parties s'engagent:

1. à encourager ou organiser les services utilisant les méthodes propres au service social et qui contribuent au bien-être et au développement des individus et des groupes dans la communauté ainsi qu'à leur adaptation au milieu social;
2. à encourager la participation des individus et des organisations bénévoles ou autres à la création ou au maintien de ces services.

Article 15 – Droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté

En vue de garantir aux personnes handicapées, quel que soit leur âge, la nature et l'origine de leur handicap, l'exercice effectif du droit à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté, les Parties s'engagent notamment:

1. à prendre les mesures nécessaires pour fournir aux personnes handicapées une orientation, une éducation et une

formation professionnelle dans le cadre du droit commun chaque fois que possible ou, si tel n'est pas le cas, par le biais d'institutions spécialisées publiques ou privées;

2. à favoriser leur accès à l'emploi par toute mesure susceptible d'encourager les employeurs à embaucher et à maintenir en activité des personnes handicapées dans le milieu ordinaire de travail et à adapter les conditions de travail aux besoins de ces personnes ou, en cas d'impossibilité en raison du handicap, par l'aménagement ou la création d'emplois protégés en fonction du degré d'incapacité. Ces mesures peuvent justifier, le cas échéant, le recours à des services spécialisés de placement et d'accompagnement;
3. à favoriser leur pleine intégration et participation à la vie sociale, notamment par des mesures, y compris des aides techniques, visant à surmonter des obstacles à la communication et à la mobilité et à leur permettre d'accéder aux transports, au logement, aux activités culturelles et aux loisirs.

Article 23 – Droit des personnes âgées à une protection sociale

En vue d'assurer l'exercice effectif du droit des personnes âgées à une protection sociale, les Parties s'engagent à prendre ou à promouvoir,

soit directement soit en coopération avec les organisations publiques ou privées, des mesures appropriées tendant notamment:

- à permettre aux personnes âgées de demeurer le plus longtemps possible des membres à part entière de la société, moyennant:
 - a. des ressources suffisantes pour leur permettre de mener une existence décente et de participer activement à la vie publique, sociale et culturelle;
 - b. la diffusion des informations concernant les services et les facilités existant en faveur des personnes âgées et les possibilités pour celles-ci d'y recourir;

- à permettre aux personnes âgées de choisir librement leur mode de vie et de mener une existence indépendante dans leur environnement habituel aussi longtemps qu'elles le souhaitent et que cela est possible, moyennant:
 - a. la mise à disposition de logements appropriés à leurs besoins et à leur état de santé ou d'aides adéquates en vue de l'aménagement du logement;
 - b. les soins de santé et les services que nécessiterait leur état;
- à garantir aux personnes âgées vivant en institution l'assistance appropriée dans le respect de la vie privée, et la participation à la détermination des conditions de vie dans l'institution.

Le mécanisme de contrôle de la Charte sociale européenne

Comité européen des Droits sociaux

Le Comité européen des Droits sociaux (ci-après «le Comité») vérifie que les pays respectent les engagements qu'ils ont pris au titre de la Charte. Ses treize membres indépendants et impartiaux sont élus par le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe pour un mandat de six ans, renouvelable une fois. Le Comité a pour mission de déterminer si les législations et pratiques nationales sont conformes à la Charte et à la Charte révisée.

Procédure fondée sur les rapports nationaux

Les Etats parties soumettent chaque année un rapport, dans lequel ils indiquent comment ils mettent en œuvre la Charte en droit et en pratique. Chaque rapport porte sur une partie des dispositions acceptées de la Charte ou de la Charte révisée. Le Comité examine les rapports et décide si la situation dans le pays concerné est conforme à la Charte ou à la Charte révisée. Ses décisions, appelées «conclusions», sont publiées chaque année. Si un Etat ne prend pas de mesure à la suite d'une décision du Comité selon laquelle cet Etat ne respecte pas la Charte ou la Charte révisée, le Comité des Ministres peut adresser une recommandation à cet Etat pour lui deman-

der de remédier à la situation en droit ou en pratique. Les décisions du Comité des Ministres sont préparées par un Comité gouvernemental, composé des représentants des gouvernements des Etats parties à la Charte et à la Charte révisée, et assisté d'observateurs représentant les partenaires sociaux européens.

Procédure de réclamations collectives

Le protocole additionnel ouvert à la signature en 1995 et entré en vigueur en 1998 permet de saisir le Comité européen des Droits sociaux de recours alléguant de violations de la Charte et de la Charte révisée.¹

Organisations habilitées à saisir le Comité

Pour tous les Etats qui ont accepté la procédure:

1. la Confédération européenne des syndicats (CES), l'Union des Confédérations de l'industrie et des employeurs d'Europe (UNICE) et l'Organisation internationale des employeurs (OIE);
2. les organisations non gouvernementales (ONG) dotées du statut consultatif auprès du Conseil de l'Europe et inscrites

1. Réclamation n° 14/2003 Fédération internationale des ligues des Droits de l'Homme (FIDH) c. France

L'organisation qui a saisi le Comité allègue que les réformes récentes de l'«Aide médicale de l'Etat» et de la «Couverture maladie universelle» sont contraires aux articles 13 (droit à l'assistance sociale et médicale) et 17 (droit des enfants et des adolescents à une protection sociale, juridique et économique), ainsi qu'à l'article E de la Charte sociale révisée (interdiction de toutes les formes de discrimination dans l'application des droits garantis par le traité). Selon la FIDH, ces réformes privent du droit à l'assistance médicale un grand nombre d'adultes et d'enfants ne disposant pas de ressources suffisantes. Le Comité européen des Droits sociaux a déclaré la réclamation recevable le 16 mai 2003.

Réclamation n° 13/2002 Autisme-Europe c. France

La réclamation, enregistrée le 27 juillet 2002, porte sur l'article 15 (droits des personnes handicapées), l'article 17 (droit des enfants et des adolescents à une protection sociale, juridique et économique) et l'article E (non-discrimination) de la Charte révisée. Elle allègue que les carences de prise en charge éducative des personnes autistes constituent une violation de ces dispositions. Le Comité européen des Droits sociaux a déclaré la réclamation recevable le 12 décembre 2002.

sur une liste établie à cette fin par le Comité gouvernemental;

3. les organisations d'employeurs et les syndicats de l'Etat concerné;

Pour les Etats qui, en plus, acceptent cette possibilité:

4. les ONG nationales.

Le Comité examine la plainte et, si les conditions de forme sont remplies, la déclare recevable. Une fois la réclamation déclarée recevable, une procédure écrite est engagée, avec échange de mémoires entre les parties. Le Comité peut décider d'organiser une audition publique. Il adopte ensuite une décision sur le bien-fondé de la réclamation. Il la transmet aux parties et au Comité des Ministres dans un rapport, qui sera rendu public au plus tard quatre mois après sa transmission. Enfin, le Comité des Ministres adopte une résolution. Le cas échéant, il peut recommander à l'Etat de prendre des mesures spécifiques pour mettre la situation en conformité avec la Charte ou la Charte révisée.

1.2.4. Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine: Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine (1997)

Article 3 – Accès équitable aux soins de santé

Les Parties prennent, compte tenu des besoins de santé et des ressources disponibles, les mesures appropriées en vue d'assurer, dans leur sphère de juridiction, un accès équitable à des soins de santé de qualité appropriée.

1.2.5. Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne (2000)

Article 25 – Droits des personnes âgées

L'Union reconnaît et respecte le droit des personnes âgées à mener une vie digne et indépendante et à participer à la vie sociale et culturelle.

Article 26 – Intégration des personnes handicapées

L'Union reconnaît et respecte le droit des personnes handicapées à bénéficier de mesures visant à assurer leur autonomie, leur intégration sociale et professionnelle et leur participation à la vie de la communauté.

Article 31 – Conditions de travail justes et équitables

1. Tout travailleur a droit à des conditions de travail qui respectent sa santé, sa sécurité et sa dignité.
2. Tout travailleur a droit à une limitation de la durée maximale du travail et à des périodes de repos journalier et hebdomadaire, ainsi qu'à une période annuelle de congés payés.

Article 32 – Interdiction du travail des enfants et protection des jeunes au travail

Le travail des enfants est interdit. L'âge minimal d'admission au travail ne peut être inférieur à l'âge auquel cesse la période de scolarité obligatoire, sans préjudice des règles plus favorables aux jeunes et sauf dérogations limitées.

Les jeunes admis au travail doivent bénéficier de conditions de travail adaptées à leur âge et être protégés contre l'exploitation économique ou contre tout travail susceptible de nuire à leur sécurité, à leur santé, à leur développement physique, mental, moral ou social ou de compromettre leur éducation.

Article 35 – Protection de la santé

Toute personne a le droit d'accéder à la prévention en matière de santé et de bénéficier de soins médicaux dans les conditions établies par les législations et pratiques nationales. Un niveau élevé de protection de la santé humaine est assuré dans la définition et la mise en œuvre de toutes les politiques et actions de l'Union.

1.2.6. Déclaration universelle des droits de l'homme (1948)

Article 3

Tout individu a droit à la vie, à la liberté et à la sûreté de sa personne.

Article 25

1. Toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, l'habillement, le logement, les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires; elle a droit à la sécurité en cas de chômage, de maladie, d'invalidité, de veuvage, de vieillesse ou dans les autres cas de perte de ses moyens de subsistance par suite de circonstances indépendantes de sa volonté.
2. La maternité et l'enfance ont droit à une aide et à une assistance spéciales. Tous les enfants, qu'ils soient nés dans le mariage ou hors mariage, jouissent de la même protection sociale.

1.2.7. Convention relative aux droits de l'enfant (1989)

Article 3

1. Dans toutes les décisions qui concernent les enfants, qu'elles soient le fait des institutions publiques ou privées de protection sociale, des tribunaux, des autorités administratives ou des organes législatifs, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale.
2. Les Etats parties s'engagent à assurer à l'enfant la protection et les soins nécessaires à son bien-être, compte tenu des droits et des devoirs de ses parents, de ses tuteurs ou des autres personnes légalement responsables de lui, et ils prennent à cette fin toutes les mesures législatives et administratives appropriées.
3. Les Etats parties veillent à ce que le fonctionnement des institutions, services et établissements qui ont la charge des enfants et assurent leur protection soit conforme aux normes fixées par les autorités compétentes, particulière-

ment dans le domaine de la sécurité et de la santé et en ce qui concerne le nombre et la compétence de leur personnel, ainsi que l'existence d'un contrôle approprié.

Article 23

1. Les Etats parties reconnaissent que les enfants mentalement ou physiquement handicapés doivent mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité.
2. Les Etats parties reconnaissent le droit à des enfants handicapés de bénéficier de soins spéciaux et encouragent et assurent, dans la mesure des ressources disponibles, l'octroi, sur demande, aux enfants handicapés remplissant les conditions requises et à ceux qui en ont la charge, d'une aide adaptée à l'état de l'enfant et à la situation de ses parents ou de ceux à qui il est confié.
3. Eu égard aux besoins particuliers des enfants handicapés, l'aide fournie conformément au paragraphe 2 du présent article est gratuite chaque fois qu'il est possible, compte tenu des ressources financières de leurs parents ou de ceux à qui l'enfant est confié, et elle est conçue de telle sorte que les enfants handicapés aient effectivement accès à l'éducation, à la formation, aux soins de santé, à la rééducation, à la préparation à l'emploi et aux activités récréatives, et bénéficient de ces services de façon propre à assurer une intégration sociale aussi complète que possible et leur épanouissement personnel, y compris dans le domaine culturel et spirituel.
4. Dans un esprit de coopération internationale, les Etats parties favorisent l'échange d'informations pertinentes dans le domaine des soins de santé préventifs et du traitement médical, psychologique et fonctionnel des enfants handicapés, y compris par la diffusion d'informations concernant les méthodes de rééducation et les services de formation professionnelle, ainsi que l'accès à ces données, en vue de permettre aux Etats parties d'améliorer leurs capacités et leurs compétences et d'élargir leur expérience dans ces

domaines. A cet égard, il est tenu particulièrement compte des besoins des pays en développement.

Article 24

1. Les Etats parties reconnaissent le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible et de bénéficier de services médicaux et de rééducation. Ils s'efforcent de garantir qu'aucun enfant ne soit privé du droit d'avoir accès à ces services.
2. Les Etats parties s'efforcent d'assurer la réalisation intégrale du droit susmentionné et, en particulier, prennent les mesures appropriées pour:
 - a. Réduire la mortalité parmi les nourrissons et les enfants;
 - b. Assurer à tous les enfants l'assistance médicale et les soins de santé nécessaires, l'accent étant mis sur le développement des soins de santé primaires;
 - c. Lutter contre la maladie et la malnutrition, y compris dans le cadre de soins de santé primaires, grâce notamment à l'utilisation de techniques aisément disponibles et à la fourniture d'aliments nutritifs et d'eau potable, compte tenu des dangers et des risques de pollution du milieu naturel;
 - d. Assurer aux mères des soins prénatals et postnatals appropriés;
 - e. Faire en sorte que tous les groupes de la société, en particulier les parents et les enfants, reçoivent une information sur la santé et la nutrition de l'enfant, les avantages de l'allaitement au sein, l'hygiène et la salubrité de l'environnement et la prévention des accidents, et bénéficient d'une aide leur permettant de mettre à profit cette information;
 - f. Développer les soins de santé préventifs, les conseils aux parents et l'éducation et les services en matière de planification familiale.
3. Les Etats parties prennent toutes les mesures efficaces appropriées en vue d'abolir les pratiques traditionnelles préjudiciables à la santé des enfants.

4. Les Etats parties s'engagent à favoriser et à encourager la coopération internationale en vue d'assurer progressivement la pleine réalisation du droit reconnu dans le présent article. A cet égard, il est tenu particulièrement compte des besoins des pays en développement.

Article 25

Les Etats parties reconnaissent à l'enfant qui a été placé par les autorités compétentes pour recevoir des soins, une protection ou un traitement physique ou mental, le droit à un examen périodique dudit traitement et de toute autre circonstance relative à son placement.

Article 26

1. Les Etats parties reconnaissent à tout enfant le droit de bénéficier de la sécurité sociale, y compris les assurances sociales, et prennent les mesures nécessaires pour assurer la pleine réalisation de ce droit en conformité avec leur législation nationale.
2. Les prestations doivent, lorsqu'il y a lieu, être accordées compte tenu des ressources et de la situation de l'enfant et des personnes responsables de son entretien, ainsi que de toute autre considération applicable à la demande de prestation faite par l'enfant ou en son nom.

Article 27

1. Les Etats parties reconnaissent le droit de tout enfant à un niveau de vie suffisant pour permettre son développement physique, mental, spirituel, moral et social.
2. C'est aux parents ou autres personnes ayant la charge de l'enfant qu'incombe au premier chef la responsabilité d'assurer, dans les limites de leurs possibilités et de leurs moyens financiers, les conditions de vie nécessaires au développement de l'enfant.
3. Les Etats parties adoptent les mesures appropriées, compte tenu des conditions nationales et dans la mesure de leurs moyens, pour aider les parents et autres personnes ayant la charge de l'enfant à mettre en œuvre ce

droit et offrent, en cas de besoin, une assistance matérielle et des programmes d'appui, notamment en ce qui concerne l'alimentation, le vêtement et le logement.

4. Les Etats parties prennent toutes les mesures appropriées en vue d'assurer le recouvrement de la pension alimentaire de l'enfant auprès de ses parents ou des autres personnes ayant une responsabilité financière à son égard, que ce soit sur leur territoire ou à l'étranger. En particulier, pour tenir compte des cas où la personne qui a une responsabilité financière à l'égard de l'enfant vit dans un Etat autre que celui de l'enfant, les Etats parties favorisent l'adhésion à des accords internationaux ou la conclusion de tels accords, ainsi que l'adoption de tous autres arrangements appropriés.

Article 39

Les Etats parties prennent toutes les mesures appropriées pour faciliter la réadaptation physique et psychologique et la réinsertion sociale de tout enfant victime de toute forme de négligence, d'exploitation ou de sévices, de torture ou de toute autre forme de peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants, ou de conflit armé. Cette réadaptation et cette réinsertion se déroulent dans des conditions favorisant la santé, le respect de soi et la dignité de l'enfant.

1.3. Définitions du handicap et de la prévention

1.3.1. Classification internationale des handicaps: déficiences, incapacités et désavantages (CIH), OMS, 1980

Déficience: la déficience correspond à toute perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique.

Incapacité: une incapacité correspond à toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon, ou dans des limites considérées normales pour un être humain.

Désavantage: le désavantage social d'un individu est le préjudice résultant de sa déficience ou de son incapacité limitant ou interdisant l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de son âge, son sexe et des facteurs socio-culturels.

1.3.2. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), OMS, 2001

Déficiences: Les déficiences désignent des problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique, tels qu'un écart ou une perte importante (les fonctions organiques désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques, y compris les fonctions psychologiques; les structures anatomiques désignent les parties anatomiques du corps, telles que les organes, les membres et leurs composantes).

(Aspect positif: *fonctions organiques*)

Limitations d'activité¹: Les limitations d'activité désignent les difficultés que rencontre une personne dans l'exécution d'activités (une activité désigne l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne).

(Aspect positif: *activité*)

Restrictions de participation²: Les restrictions de participation désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer dans son implication dans une situation de vie réelle (les facteurs environnementaux désignent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie).

(Aspect positif: *participation*)

Le handicap est conçu comme une expérience multidimensionnelle pour la personne concernée. Il peut se traduire par des effets sur des organes ou des parties du corps, une déficience de la structure et/ou de la fonction de l'oreille, par exemple. Il peut aussi avoir des effets sur certaines activités, telles que la

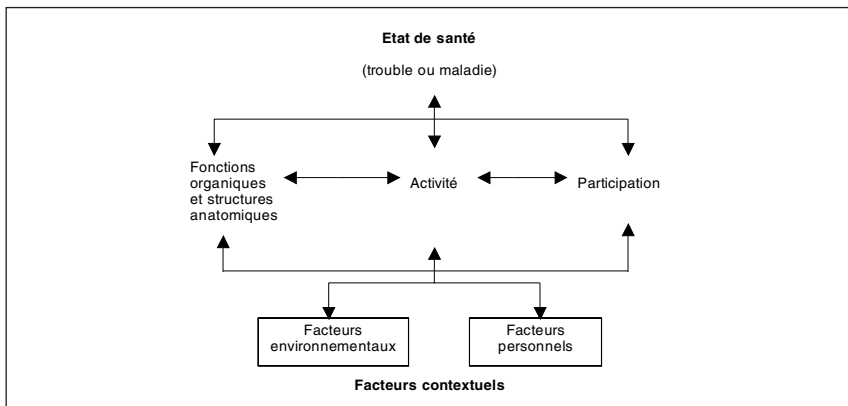
-
1. L'expression «limitations d'activité» remplace le terme «incapacité» utilisé dans la version de 1980 de la CIH.
 2. L'expression «restrictions de participation» remplace le terme «désavantage» utilisé dans la version de 1980 de la CIH.

compréhension et la production de messages. Enfin, il peut se répercuter sur la participation de l'intéressé à des aspects de la vie humaine comme l'éducation, le travail ou les loisirs; cette participation peut être facilitée de diverses manières: aides techniques, interprétation en langue des signes, etc.

En conséquence, la CIF distingue trois composantes du handicap: les structures anatomiques et les fonctions organiques (et les déficiences de ces structures et de ces fonctions), l'activité (et les limitations d'activité), et la participation (et les restrictions de participation). De plus, la classification reconnaît explicitement l'influence des facteurs environnementaux physiques et sociaux sur les manifestations du handicap.

Le handicap survient en présence d'une, ou de l'ensemble, de ces manifestations négatives (déficience, limitation d'activité et/ou restriction de participation), associées à un «état de santé»¹; si une restriction de participation n'est pas due à un état lié à la santé, elle ne relève pas du «handicap». Les états de santé figurent dans la Classification internationale des maladies de l'OMS, dixième révision (CIM-10).

Le schéma ci-dessous est une représentation du modèle du handicap qui sert de base à la CIF.



1. L'état de santé est une altération ou un attribut du statut de santé d'une personne pouvant entraîner une souffrance, une perturbation des activités quotidiennes ou un contact avec des services de santé; il peut prendre la forme d'une maladie (aiguë ou chronique), de troubles, d'une blessure ou d'un traumatisme, ou refléter d'autres Etats liés à la santé comme la grossesse, le vieillissement, le stress, une anomalie congénitale ou une prédisposition génétique (OMS, 1999).

Le tableau suivant montre comment les différents niveaux de handicap sont liés à trois niveaux d'intervention.

	Intervention	Prévention
Problème de santé	Traitement/soins médicaux Médication	Promotion de la santé Nutrition Vaccination
Déficience	Traitement/soins médicaux Médication Chirurgie	Prévention d'autres limitations d'activité
Limitation d'activité	Appareils et accessoires fonctionnels Assistance personnelle Réadaptation	Réadaptation préventive Prévention des restrictions de participation
Restrictions de participation	Aménagements Education du public Législation antidiscriminatoire Conception universelle	Modification de l'environnement Stratégies d'emploi Services accessibles Conception universelle Action militante en faveur du changement

1.3.3. Organisation mondiale de la santé

Publication de 1995 de l'OMS

Dans le document de l'OMS intitulé «La prévention des incapacités et la réadaptation dans les soins de santé primaires – guide destiné aux responsables de la santé et de la réadaptation au niveau du district» (1995), les expressions «prévention primaire», «prévention secondaire» et «prévention tertiaire» sont définies comme suit:

La **prévention primaire** comprend les mesures visant à éviter les maladies, les traumatismes ou les affections pouvant conduire à une déficience ou à une incapacité, comme l'éducation pour la santé, la vaccination, les services de santé maternelle et infantile, et la promotion de la sécurité. Elles constituent une composante importante des soins de santé primaires. Le personnel local responsable des soins de santé

connaît bien la plupart des mesures de prévention primaire, bien qu'il n'ait pas toujours analysé lesquelles sont particulièrement importantes pour prévenir les incapacités.

La **prévention secondaire** est l'intervention précoce lors du traitement des maladies, des traumatismes ou des affections pour prévenir l'apparition d'une déficience. Le traitement de maladies (comme la tuberculose, l'onchocercose et le diabète) et de traumatismes (par exemple, les brûlures ou les fractures) peut éviter des déficiences et, par conséquent, des incapacités. La mesure initiale est généralement prise par les services d'orientation, mais un suivi est assuré dans le cadre du système de santé publique. Comme pour la prévention primaire, le personnel de santé n'a pas toujours analysé les traitements qui sont plus particulièrement liés à la prévention des incapacités.

La **prévention tertiaire** comprend l'ensemble des mesures visant à limiter ou réduire les déficiences ou les incapacités. Elle englobe, par exemple, la chirurgie reconstructive des déformations des articulations et la fourniture de verres optiques en cas de déficience visuelle ou d'appareils acoustiques en cas de déficience auditive. Dans bien des cas, le traitement atténuera la déficience, comme c'est le cas dans l'intervention chirurgicale. Il permet aussi parfois de réduire, voire d'éliminer, les incapacités pouvant résulter de déficiences. La prévention tertiaire comprend aussi le traitement des incapacités, ou «réadaptation». La réadaptation est le processus visant à réduire, dans toute la mesure possible, ou à éliminer l'incapacité. Le processus de réadaptation peut comprendre une formation à l'initiative personnelle en matière de santé, à la communication ou à la mobilité, ou encore au développement de compétences professionnelles.

Publication de 1996 de l'OMS

Dans le document de l'OMS intitulé «Disability prevention and rehabilitation – a guide for strengthening the basic nursing curriculum» (1996) (la prévention des incapacités et la réadaptation – guide destiné à renforcer le programme de base de

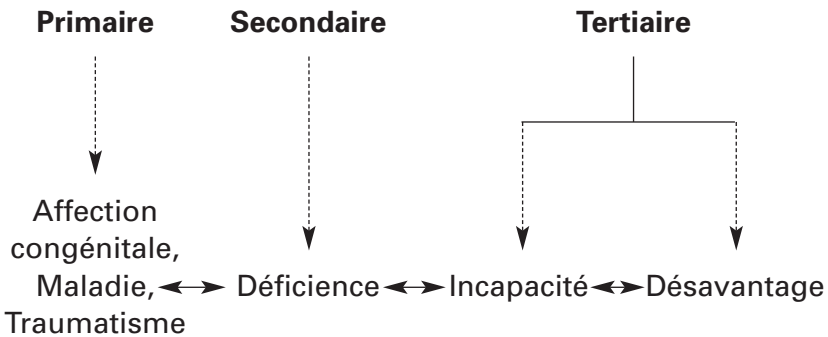
formation en soins infirmiers – document publié uniquement en anglais), les expressions «prévention primaire», «prévention secondaire» et «prévention tertiaire» des incapacités sont définies comme suit.

Prévention primaire: mesures permettant d'éviter les maladies, les traumatismes ou les affections congénitales pouvant conduire à une incapacité.

Prévention secondaire: traitement des maladies, des traumatismes ou des affections risquant de causer une déficience.

Prévention tertiaire: l'ensemble des mesures visant à réduire ou éliminer les déficiences, les incapacités et les désavantages.

La relation entre les niveaux de prévention et l'apparition des déficiences, incapacités et désavantages peut être schématisée ainsi:



Selon l'OMS, la réadaptation est généralement considérée comme la composante de la prévention tertiaire qui est centrée sur la réduction ou l'élimination d'une incapacité. Les mesures visant à aider les personnes handicapées à améliorer leurs capacités dans des activités comme les soins personnels, la communication, la mobilité, l'adaptation aux normes sociales ou le développement de compétences professionnelles, sont habituellement considérées comme des mesures de réadaptation.

1.3.4. Conseil de l'Europe

La Recommandation n° R (92) 6 du Comité des Ministres aux Etats membres relative à une politique cohérente pour les personnes handicapées reprend les définitions de la «déficience», de l'«incapacité» et du «handicap» qui figurent dans la «Classification internationale des handicaps: déficiences, incapacités et désavantages» (CIH), publiée par l'Organisation mondiale de la santé en 1980.

Dans la Recommandation n° R (92) 6, le Conseil de l'Europe donne une triple définition de la prévention:

1. **la prévention de la déficience:** éviter l'apparition ou l'aggravation d'une déficience;
2. **la prévention de l'incapacité:** réduire au maximum le degré d'incapacité pour une déficience donnée;
3. **la prévention du handicap:** réduire tout désavantage social provoqué par une incapacité donnée.

Selon le rapport du Conseil de l'Europe sur l'emploi et l'utilité de la CIH pour la politique et la planification des pouvoirs publics (1995), la CIH est particulièrement utile pour formuler une politique axée sur la prévention. Une politique de prévention reposant sur la CIH donne une bonne occasion d'évaluer l'effet des mesures prises par les pouvoirs publics. Le rapport recommande de formuler les objectifs de la politique de réadaptation en termes de mesures de stimulation de la prévention, et montre ainsi que les gouvernements doivent contribuer à:

- éviter l'apparition ou l'aggravation d'une déficience;
- éviter l'apparition ou l'aggravation d'incapacités;
- éviter l'apparition ou l'aggravation de désavantages sociaux/handicaps.

Le rapport recommande aussi que, dans les Etats membres, les pouvoirs publics pertinents soient encouragés à formuler leur politique de la façon décrite ci-dessus.

Dans la Recommandation n° R (92) 6, il est préconisé de prendre les mesures de prévention suivantes.

La prévention de la déficience

Agir contre les causes directes et indirectes des déficiences:

- action de prévention des accidents (survenant, par exemple, en milieux domestique, routier, sportif, scolaire et professionnel);
- action de prévention des maladies (y compris les maladies d'origine professionnelle, de loisirs ou liées au vieillissement, etc.).

Cette action devrait s'accompagner de contrôles pratiqués à différentes étapes de la croissance, d'une surveillance périodique des travailleurs à risque, de vaccinations et d'une surveillance des maladies dégénératives.

En vue de prévenir les déficiences d'origine congénitale, il faudrait assurer des services:

- de dépistage génétique;
- de dépistage et de diagnostic prénuptiaux;
- de surveillance de la grossesse et de l'accouchement à risque et normal;
- de soins aux nouveau-nés à risque;
- de détection et de diagnostic précoces des maladies, ainsi que des troubles mentaux, moteurs et sensoriels.

La prévention de l'incapacité

Outre les mesures de détection, de diagnostic et de traitement précoces de la déficience:

- des plans d'intervention individualisés et collectifs, y compris les actions de suivi et d'évaluation;
- le soutien de la personne et de sa famille.

La prévention du handicap

A côté des mesures préconisées pour la prévention de la déficience et/ou de l'incapacité:

- des programmes d'intervention individualisés à caractère psycho-social destinés à favoriser le plein épanouissement de la personne handicapée;

- des mesures d'information destinées à favoriser la pleine intégration sociale de la personne handicapée.

Education à la santé

En vue de prévenir la déficience, l'action éducative devrait viser l'ensemble de la population et en priorité les jeunes en âge scolaire, ce qui permettrait de s'adresser aux enfants de tous les milieux, à une époque de leur vie où ils sont encore particulièrement réceptifs et disponibles pour recevoir des messages simples mais efficaces d'éducation à la santé. Dans le cas de problèmes spécifiques, cette action devrait viser certains groupes particuliers, tels que les femmes en âge de procréer, les couples, les automobilistes et les personnes âgées. Les informations à fournir devraient par conséquent concerner les facteurs et les circonstances qui peuvent provoquer une déficience.

Lorsqu'il y a une déficience, l'éducation à la santé peut intervenir dans la prévention ou dans la limitation de l'incapacité. L'intervention éducative devrait s'orienter vers les personnes atteintes par la déficience, leur famille et ceux – population et professionnels – qui peuvent être concernés.

En vue de prévenir le désavantage social dont pourrait souffrir la personne atteinte d'une déficience ou d'une incapacité, l'éducation à la santé devrait promouvoir, au sein de la société, les concepts d'insertion et de réadaptation, d'égalité des chances et de participation de la personne handicapée.

1.3.5. Nations Unies

Les définitions ci-après ont été élaborées dans l'optique du Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées, dans lequel les Nations Unies reprennent les définitions des termes «déficience», «incapacité» et «désavantage» figurant dans la «Classification internationale des handicaps: déficiences, incapacités et désavantages» (CIH), publiée par l'Organisation mondiale de la santé en 1980.

Le terme «**prévention**» s'entend de toute mesure visant à empêcher l'apparition de déficiences mentales, physiques et

sensorielles (prévention primaire) ou à empêcher qu'une déficience, une fois survenue, n'entraîne des conséquences négatives sur les plans physique, psychologique et social (prévention secondaire). La prévention peut englober différents types d'actions: soins de santé primaire, soins prénatals et postnatals, éducation en matière de nutrition, campagnes de vaccination contre les maladies transmissibles, mesures de lutte contre les maladies endémiques, règles de sécurité, programmes de prévention des accidents dans différents environnements, y compris l'adaptation des lieux de travail destinée à prévenir les incapacités et les maladies professionnelles, prévention des incapacités causées par la pollution de l'environnement ou les conflits armés, etc.

Le terme «**réadaptation**» désigne un processus axé sur un objectif et limité dans le temps qui vise à mettre une personne atteinte d'une déficience en mesure de parvenir à un niveau fonctionnel optimal du point de vue mental, physique ou social, donc à lui fournir les moyens de changer sa vie. La réadaptation peut comporter des mesures visant à compenser la perte d'une fonction ou une insuffisance fonctionnelle (au moyen d'appareillages, par exemple) et des mesures destinées à faciliter l'adaptation ou la réadaptation sociale.

Le terme «**égalisation des chances**» désigne le processus par lequel le cadre général de la société – environnement matériel et culturel, logement et transports, services sociaux et services de santé, enseignement et emplois, et aussi la vie culturelle et sociale, y compris les installations sportives et les équipements de loisirs – est rendu accessible à tous.

La prévention et la réadaptation sont liées aux attributs d'une personne (ou à leur absence) et peuvent impliquer des besoins spécifiques. L'égalisation renvoie à la mise en place d'un environnement qui répond de manière satisfaisante à ces besoins.

Chapitre 2 – Conseil de l’Europe

2.1. Recommandation n° R (92) 6 du Comité des Ministres aux Etats membres relative à une politique cohérente pour les personnes handicapées

2.1.1. Historique

L’Accord partiel dans le domaine social et de la santé publique a été conclu en 1959 par sept Etats membres, dans le but de poursuivre les travaux déjà menés en la matière dans le cadre de l’Organisation du Traité de Bruxelles, puis de l’Union de l’Europe occidentale (UEO). A ce jour, l’Accord partiel compte 18 Etats membres¹; 9 Etats ont un statut d’observateur dans le domaine de l’intégration des personnes handicapées².

Lors de leur conférence ad hoc tenue les 7 et 8 novembre 1991 à Paris (France), les ministres responsables des politiques en faveur des personnes handicapées ont unanimement reconnu la nécessité d’adopter une politique cohérente poursuivant des objectifs précis, c’est-à-dire une politique complète couvrant tous les aspects de la vie et tenant compte de chaque étape du développement d’une personne. Les ministres ont aussi affirmé que la notion d’autonomie des personnes handicapées supposait leur pleine participation à la vie sociale et la reconnaissance de leur droit à l’indépendance.

1. Etats membres: Autriche, Belgique, Bulgarie (depuis le 1^{er} novembre 2005), Chypre, Danemark (jusqu’au 31 décembre 2005), Finlande, France, Allemagne, Irlande, Italie, Luxembourg, Pays-Bas, Norvège, Portugal, Slovénie, Espagne, Suède, Suisse, Royaume-Uni.

2. Observateurs: Estonie, Fédération de Russie (depuis juin 2006), Hongrie, Islande, Lettonie, Lituanie, Pologne, Roumanie et Canada.

Dans la déclaration finale de la conférence, les ministres ont décidé de soutenir une politique cohérente pour les personnes handicapées et demandé au Comité des Ministres d'approuver, en tant que texte modèle, la proposition du Comité pour la réadaptation et l'intégration des personnes handicapées (Accord partiel) (CD-P-RR). Ce texte, adopté par le Comité des Ministres (regroupant tous les Etats membres) le 9 avril 1992, à la 474^e réunion des Délégués des Ministres, est devenu la Recommandation n° R (92) 6.

2.1.2. Objectifs de la réadaptation et méthodes

La réadaptation vise à permettre aux personnes handicapées, quelles que soient la nature et l'origine de leur incapacité, d'atteindre le plus haut degré possible de participation sociale et économique et d'indépendance.

Les programmes et lois de niveau national concernant la réadaptation devraient insister davantage sur la prévention des déficiences, incapacités et désavantages et l'intervention précoce en la matière, et sur les moyens de permettre à la personne handicapée de participer pleinement au processus de réadaptation. Les programmes devraient prendre en compte les facteurs tant endogènes qu'exogènes ayant une influence sur la personne et sur son incapacité.

La prévention vise à supprimer le risque de déficience ou d'incapacité ou à limiter leurs effets. L'identification précoce systématique, obligatoire ou volontaire, conforme aux pratiques actuelles des Etats membres, présente deux avantages:

- supprimer ou combattre la ou les causes d'une affection ou d'une déficience dès son apparition;
- permettre d'engager dès que possible le processus de réadaptation des personnes concernées.

La réadaptation médicale, étape essentielle du processus de réadaptation, doit être étroitement associée à des interventions éducatives, à une réadaptation professionnelle et à d'autres mesures, qui font partie intégrante du processus. La réadaptation médicale repose sur un diagnostic détaillé, qui

devrait être établi dès que possible, et sur une gamme complète de traitements spécialisés et de techniques fiables.

Faire prendre conscience au grand public de la situation des personnes handicapées au moyen de campagnes d'information et de sensibilisation consacrées à la réadaptation a un double effet: faire connaître les difficultés rencontrées par les personnes handicapées pour développer leurs capacités potentielles, et associer le public aux efforts en faveur de la réadaptation et de l'intégration.

Pour favoriser l'intégration, il est essentiel que le grand public, les enseignants, les travailleurs sociaux et d'autres personnes, notamment la famille de la personne handicapée, soutiennent toujours davantage, par leurs propres efforts, ceux de la personne handicapée. Le rôle de la famille est particulièrement important, et une aide adaptée devrait être apportée à toute famille s'occupant d'une personne handicapée.

2.1.3. Chapitre II de la Recommandation n° R (92) 6 concernant la prévention et l'éducation à la santé

Objectifs

Une action préventive devrait être entreprise le plus précocement possible aux niveaux individuel, médical, social et occupationnel, ainsi que pour l'amélioration de l'environnement des personnes handicapées afin:

- d'éviter l'apparition ou l'aggravation d'une déficience,
- de réduire au maximum le degré d'incapacité pour une déficience donnée,
- de réduire tout désavantage social provoqué par une incapacité donnée.

La prévention de la déficience

Afin d'agir contre les causes directes et indirectes des déficiences, des stratégies devraient être définies pour une action adéquate de prévention des accidents (survenant, par exemple, en milieux domestique, routier, sportif, scolaire et professionnel) et des maladies (y compris les maladies d'ori-

gine professionnelle, de loisirs ou liées au vieillissement, etc.). Cette action devrait s'accompagner de contrôles pratiqués à différentes étapes de la croissance, d'une surveillance périodique des travailleurs à risque, de vaccinations et d'une surveillance des maladies dégénératives.

Les services de santé devraient être en mesure d'assurer le diagnostic et le traitement précoces des déficiences. Dans ce contexte, l'importance du rôle de la médecine d'urgence dans le traitement rapide et efficace de tout accident de la vie et de la santé devrait être reconnue et les moyens financiers, le personnel et la formation nécessaires devraient être assurés.

En vue de prévenir les déficiences d'origine congénitale, il faudrait assurer des services de dépistage génétique, de dépistage et de diagnostic prénuptiaux, de surveillance de la grossesse et de l'accouchement à risque et normal, de soins aux nouveau-nés à risque et de détection et de diagnostic précoce des maladies, ainsi que des troubles mentaux, moteurs et sensoriels.

La prévention des déficiences d'origine congénitale devra toujours respecter des principes éthiques. En particulier, le dépistage et le diagnostic génétiques prénatals impliquent que les couples et les femmes enceintes devront être pleinement informés et éduqués sur les possibilités et les raisons d'y recourir, ainsi que sur les risques qu'ils peuvent courir. Un conseil génétique approprié, non directif, mais qui doit informer pleinement la femme enceinte pour qu'elle puisse prendre librement sa décision concernant ces tests, devra toujours accompagner le dépistage et le diagnostic génétiques prénatals.

La prévention de l'incapacité

Outre les mesures de détection, de diagnostic et de traitement précoces de la déficience, mentionnées plus haut, il faudrait s'assurer que des plans d'intervention individualisés et collectifs de réadaptation et de rééducation soient élaborés, y compris des actions de suivi et d'évaluation, ainsi que des mesures de soutien nécessaires à la personne et à sa famille.

Ces programmes devraient tenir compte, entre autres, de la situation spécifique de chaque personne, par le biais d'un diagnostic fonctionnel, afin d'éviter les effets secondaires (affectif, cognitif, mental, moteur ou social) pouvant découler de la déficience par des interventions éducatives précoces adressées à la personne et par une prise de conscience de la famille et de l'environnement social.

La prévention du handicap

A côté des mesures préconisées pour la prévention de la déficience et/ou de l'incapacité, il faudrait mettre en œuvre des programmes d'intervention individualisés à caractère psychosocial pour favoriser le plein épanouissement de la personne handicapée. De même, des mesures législatives contraignantes (incluant des sanctions) et des mesures adéquates d'information devraient être adoptées en vue de favoriser la pleine intégration sociale de la personne handicapée, notamment par l'intégration scolaire précoce, la prestation de services éducatifs adaptés et l'intégration professionnelle en milieu ordinaire, pour que la personne handicapée puisse mener une vie autonome.

Éducation à la santé

L'éducation à la santé devrait viser à créer les conditions qui favorisent chez l'individu la capacité de prendre des décisions appropriées concernant sa propre santé et comprendre l'ensemble d'activités d'information et d'éducation qui incitent les gens à vouloir être en bonne santé, savoir comment y parvenir, à faire ce qu'ils peuvent – individuellement et collectivement – pour conserver la santé, et recourir à une aide en cas de besoin. Dans le cadre d'une politique cohérente en faveur des personnes handicapées, l'éducation à la santé orientée vers l'individu, la collectivité, la société et, au sein de celle-ci, vers ceux qui ont le «devoir» de décider et de gérer est un instrument efficace et irremplaçable de prévention.

En vue de prévenir la déficience, l'action éducative devrait viser l'ensemble de la population et en priorité les jeunes en âge scolaire, ce qui permettrait de s'adresser aux enfants de

tous les milieux, à une époque de leur vie où ils sont encore particulièrement réceptifs et disponibles pour recevoir des messages simples mais efficaces d'éducation à la santé.

Dans le cas de problèmes spécifiques, cette action devrait viser certains groupes particuliers, tels que les femmes en âge de procréer, les couples, les automobilistes et les personnes âgées. Les informations à fournir devraient par conséquent concerner les facteurs et les circonstances qui peuvent provoquer une déficience, tels que:

- les facteurs qui provoquent des malformations congénitales (agents chimiques, radioactifs, biologiques, pharmacologiques et infectieux),
- la souffrance du fœtus et le risque de lésions cérébrales,
- le dysfonctionnement de la croissance,
- certaines conditions pathologiques,
- les modes de vie à risque, par exemple le tabagisme ou l'alcoolisme,
- le processus de vieillissement,
- les causes favorables aux accidents.

Lorsqu'il y a une déficience, l'éducation à la santé peut intervenir dans la prévention ou dans la limitation de l'incapacité. L'intervention éducative devrait s'orienter vers les personnes atteintes par la déficience, leur famille et ceux – population et professionnels – qui peuvent être concernés.

Les informations à dispenser devraient porter sur les situations et les comportements qui provoquent l'incapacité, les mesures d'intervention, le recours aux services sanitaires et le mode de vie des individus et de leur famille. En particulier, les personnes âgées malades devraient être rendues conscientes du fait que, dans beaucoup de cas, leur condition n'est pas irréversible si des mesures médicales et psychologiques modernes sont mises en œuvre, et leur situation peut être modifiée par le recours à des mesures thérapeutiques soutenues par une attitude psychologique positive.

En vue de prévenir le désavantage social dont pourrait souffrir la personne atteinte d'une déficience ou d'une incapacité, l'éducation à la santé devrait promouvoir, au sein de la société, les concepts d'insertion et de réadaptation, d'égalité des chances et de participation de la personne handicapée.

L'action éducative devrait viser:

- à informer les personnes handicapées, leur famille et le public en général sur le comment et le pourquoi une incapacité peut entraîner un handicap, et comment l'on peut prévenir et limiter les handicaps,
- à favoriser les besoins d'autonomie et d'épanouissement des individus dans les domaines de la vie quotidienne, du travail, de la scolarité et des loisirs,
- à susciter des comportements individuels et collectifs facilitant l'existence des personnes handicapées,
- et elle devrait permettre l'engagement d'un dialogue et l'émergence d'une solidarité entre les personnes atteintes d'une incapacité et celles qui en sont indemnes.

2.2. Recommandation n° R (84) 24 du Comité des Ministres aux Etats membres sur la contribution de la sécurité sociale aux mesures préventives

Dans le préambule de la Recommandation n° R (84) 24, il est indiqué que la prévention revêt la plus haute importance, tant pour le bien-être, l'épanouissement et la santé de l'individu que dans l'intérêt de la société. Le développement et l'amélioration de la prévention constituent des moyens de favoriser le progrès social en Europe.

En 1984, le Comité des Ministres a estimé qu'en raison des conséquences humaines, sociales et financières des risques découlant des conditions de vie et de travail modernes, la sécurité sociale devrait jouer un rôle plus important en matière de prévention, notamment en développant les recherches fondamentales et appliquées dans ce domaine,

dans la mesure où celle-ci n'est pas du ressort d'autres institutions ou organismes.

Aux fins de la Recommandation n° R (84) 24, le terme «prévention primaire» désigne toute mesure visant à éviter la réalisation d'une éventualité couverte par la sécurité sociale.

Dans le domaine sanitaire, les mesures suivantes pourraient être développées:

- Accorder une attention particulière à la promotion de la santé, notamment au moyen de programmes d'éducation sanitaire (à l'école, sur les lieux de travail et dans le cadre communautaire) en raison de son influence manifeste sur toutes les éventualités couvertes par la sécurité sociale. L'éducation sanitaire peut en effet amener chaque individu à réaliser qu'il peut améliorer sa santé ou prévenir certaines affections futures et, par là, agir directement sur ses conditions de vie et de travail.
- Orienter plus spécifiquement les examens préventifs vers des populations déterminées à risque.
- Encourager le développement des mesures préventives dans le cadre des soins de santé ordinaires, notamment des soins primaires.
- Renforcer les contrôles médicaux au cours de la période prénatale et améliorer l'assistance sanitaire et sociale aux futures mères et aux mères isolées.
- Faciliter l'accès aux structures de soins: par la réduction ou la suppression de la participation aux frais sous réserve des moyens financiers disponibles, notamment en cas d'affection grave; par le développement du système du tiers payant, ou par le développement de centres de santé orientés vers la prévention et dont il conviendrait également de promouvoir une répartition géographique satisfaisante.
- Accorder la priorité aux mesures de réadaptation fonctionnelle et professionnelle pour les personnes malades, accidentées ou invalides.

Dans le domaine des risques professionnels, les mesures suivantes pourraient être développées:

- Contribuer à la prévention primaire des accidents du travail et des maladies professionnelles notamment par les moyens suivants: information et conseils aux entreprises, sensibilisation et formation des travailleurs, visites aux entreprises.
- Encourager les entreprises à développer et perfectionner les mesures de sécurité, notamment par le biais d'actions financières (avances aux employeurs), par le biais du système de tarification (modulation des taux de cotisations ou des primes d'assurance en fonction du nombre d'accidents) ou des efforts de prévention dans l'entreprise ou au moyen de campagnes de sensibilisation.
- Contribuer à l'organisation des services de médecine du travail, en se référant notamment à la Résolution (72) 5 sur l'harmonisation des mesures destinées à protéger la santé des travailleurs sur les lieux de travail.

Dans le domaine de la vieillesse, les mesures suivantes pourraient être développées:

- Contribuer au développement des mesures de prévention primaire, secondaire et tertiaire dans le domaine de la vieillesse en s'inspirant des objectifs et des mesures figurant dans la Résolution (70) 16 sur la protection sociale et médico-sociale de la vieillesse.
- Promouvoir des mesures de préparation à la retraite, afin d'éviter les difficultés sociales, psychologiques et physiologiques découlant d'un brusque passage de la vie active à la retraite, eu égard à la Résolution (77) 34 sur la préparation à la retraite.
- Encourager le développement d'examens préventifs appropriés afin de préserver au maximum les capacités physiques et mentales des personnes âgées.

Dans le domaine familial, les mesures suivantes pourraient être développées:

- Examiner la possibilité d'assouplir les horaires de travail des personnes qui assument des responsabilités familiales directes sans que cela porte préjudice aux prestations de

sécurité sociale auxquelles elles auraient droit (développement du travail à temps partiel, congé parental ou familial, réduction du travail hebdomadaire).

- Promouvoir les services sociaux en faveur des familles (services d'aide familiale, création de crèches, garderies, centres sociaux).

2.3. Recommandation n° R (86) 5 du Comité des Ministres aux Etats membres sur la généralisation des soins médicaux

Selon le préambule de la Recommandation n° R (86) 5, le droit à la protection de la santé fait partie intégrante des droits de l'homme dont la sauvegarde constitue un des principes fondamentaux du Conseil de l'Europe. La recommandation s'inspire de la Recommandation n° 69 (1944) de l'Organisation internationale du travail concernant les soins médicaux et de la Recommandation n° R (84) 24 du Comité des Ministres sur la contribution de la sécurité sociale aux mesures préventives.

La recommandation fait référence aux dispositions des points 11, 12 et 13 de la partie 1, et de l'article 11 de la Charte sociale européenne (droit à la protection de la santé), ainsi qu'à celles des articles 12 (droit à la sécurité sociale) et 13 (droit à l'assistance sociale et médicale).

Le Comité des Ministres recommande que les gouvernements des Etats membres:

- étendent le droit aux soins médicaux préventifs, curatifs et de réadaptation à tous les résidents;
- prennent les mesures nécessaires pour mettre à la disposition de toute personne sur leur territoire l'infrastructure sanitaire nécessaire;
- prennent toutes mesures appropriées pour que les soins médicaux nécessaires soient financièrement accessibles.

Principes directeurs pour l'octroi des soins médicaux à tous les résidents:

- Un système de protection de la santé devrait être établi permettant, en vertu d'un droit, l'accès à tous les résidents aux soins médicaux.
- Les soins devraient tendre à préserver, à rétablir ou à améliorer la santé des personnes protégées; ils devraient être accordés pendant toute la durée de l'éventualité, de préférence sans condition de stage. Une attention particulière devrait être accordée aux mesures préventives ainsi qu'au développement des soins à domicile et des soins ambulatoires.
- Une gamme complète de services sanitaires facilement accessibles et efficaces devrait être assurée.
- Conformément aux conditions nationales, des mesures appropriées devraient être prises afin que la généralisation des soins médicaux n'entraîne pas une dégradation de la qualité de la protection offerte.

2.4. Recommandation n° R (90) 22 du Comité des Ministres aux Etats membres sur la protection de la santé mentale de certains groupes vulnérables de la société

Dans le préambule de la Recommandation n° R (90) 22, le Comité des Ministres relève que, dans la Constitution de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la santé est définie comme «un état de bien-être physique, mental et social complet», et que les ministres européens de la Santé ont mis l'accent sur la promotion de la santé mentale lors de la conférence qu'ils ont tenue à Stockholm en 1985. Par ailleurs, le Comité des Ministres a souligné la pertinence des buts de la santé pour tous de l'OMS pour la région européenne et de ses récents documents sur la prévention des troubles mentaux, neurologiques et psycho-sociaux.

Aux termes de la recommandation, la prévalence de la maladie mentale est un problème de santé publique majeur et dont l'importance ne cesse de croître, ainsi qu'un fardeau lourd et coûteux pour l'individu, la famille et la collectivité. Les

mesures de promotion de la santé mentale dans les groupes à risque peuvent réduire considérablement l'incidence de la maladie mentale et les handicaps qui en résultent.

Les objectifs de la promotion de la santé mentale incluent:

- le développement des compétences psycho-sociales et des mécanismes permettant de faire face au niveau individuel,
- le développement de réseaux de soutien au niveau interpersonnel et social,
- le développement de services psycho-sociaux à même de répondre aux besoins,
- la promotion pour les catégories défavorisées de conditions de vie plus adéquates sur le plan du logement, de l'éducation, etc.

Les mesures destinées à réduire l'incidence des problèmes de santé mentale au niveau primaire dépendent dans une large mesure d'activités et de situations extérieures à la sphère normale d'activité des services sanitaires et sociaux. Compte tenu de la durée des problèmes de santé mentale, il importe de veiller à leur identification précoce et de mettre en place des programmes d'intervention au niveau des soins secondaires et tertiaires.

Une haute priorité doit être donnée à la promotion de la santé mentale pour les enfants et les adolescents. Dans ce contexte, des groupes multidisciplinaires doivent être établis pour conseiller sur l'élaboration de la politique.

Des politiques de santé mentale pour les minorités ethniques doivent être formulées afin de tenir compte des besoins des immigrés, des travailleurs migrants et des réfugiés, et doivent assurer la participation du groupe ethnique concerné.

Une attention particulière doit être accordée aux aspects psycho-sociaux des catastrophes, y compris la nécessité d'aider et de conseiller les intéressés (les victimes de catastrophes et les équipes de secours), comme le recommande l'Organisation mondiale de la santé sur ce sujet.

Des politiques générales de santé mentale à l'intention des personnes âgées doivent être mises au point, qui soient à la fois axées sur la communauté et multidisciplinaires au niveau primaire, secondaire et tertiaire.

Un bilan des recherches existantes sur les facteurs affectant la santé mentale de ces groupes doit être effectué et de nouvelles recherches doivent être encouragées dans les domaines ci-après:

- la mise en place de mécanismes de défense dans les groupes vulnérables;
- les facteurs qui peuvent faciliter un développement psycho-social satisfaisant des enfants et des jeunes à risque, y compris ceux qui sont exposés aux mauvais traitements;
- les parents uniques et leurs enfants, compte tenu de l'évolution des structures de la vie familiale;
- l'évolution de la configuration des suicides et des para-suicides en vue d'identifier des méthodes efficaces de prévention en s'attachant tout particulièrement aux jeunes adultes;
- les facteurs susceptibles d'affecter la santé mentale des minorités ethniques y compris les immigrés, les travailleurs migrants et les réfugiés;
- les répercussions du départ précoce à la retraite sur la santé mentale des personnes âgées et les facteurs de risque de démence, de déclin cognitif et de confusion mentale;
- les méthodes de soutien aux familles des handicapés mentaux et physiques et des personnes qui souffrent de désordres mentaux graves ou de longue durée, ainsi que les moyens de rendre le public sensible à leurs besoins.

L'éducation et la formation doivent être améliorées dans les secteurs suivants:

- i. les compétences thérapeutiques des professionnels de la santé et des services sociaux:

- a. dans les études des deux premiers cycles des personnels des services sanitaires, éducatifs et sociaux, pour ce qui concerne l'emploi d'approches axées sur la solution des problèmes pour divers groupes, cultures et systèmes sociaux;
 - b. au niveau du troisième cycle, une formation pluridisciplinaire insistant sur la création de groupes d'entraide, l'importance de la communication et la nécessité de prendre conscience des besoins communautaires locaux;
- ii. l'utilisation de méthodes de dépistage précoce par les professionnels de la santé et des services sociaux:
- a. en ce qui concerne les suicides et les para-suicides, promotion des techniques de diagnostic précoce, notamment en ce qui concerne la dépression;
 - b. en ce qui concerne les grossesses non désirées d'adolescentes, identification des problèmes potentiels de santé mentale;
 - c. en ce qui concerne les échecs scolaires et les fugues, formation des personnels de l'éducation et de la santé au dépistage précoce des problèmes scolaires et à une prise en charge pluridisciplinaire, prenant en compte les dimensions scolaires, psychologiques et sociales;
 - d. formation aux méthodes permettant de distinguer les réactions normales de deuil des comportements pathologiques;
- iii. les mécanismes de défense pour les personnes appartenant aux groupes vulnérables:
- a. pour les parents isolés qui ne bénéficient pas d'un soutien financier ou social: sensibilisation aux problèmes de santé mentale potentiels en l'absence de soutien approprié;
 - b. pour les parents susceptibles de comportements de maltraitance à l'égard de leurs enfants: soutien des parents dans l'apprentissage de leur rôle et aide pour mieux maîtriser leurs relations avec leurs enfants;

- c. pour les immigrés: formation à la création de groupes d'entraide à l'aide de brochures pédagogiques dans les langues/dialectes pertinents;
- d. pour les personnes d'un certain âge: préparation à la retraite;
- e. pour les familles de malades en phase terminale, formation aux méthodes permettant de faire face à la mort et au deuil qui suit.

2.5. Recommandation n° R (91) 2 du Comité des Ministres aux Etats membres relative à la sécurité sociale des travailleurs sans statut professionnel (les aidants, les personnes au foyer ayant des responsabilités familiales et les personnes bénévoles)

Dans la Recommandation n° R (91) 2, le Comité des Ministres invite les gouvernements des Etats membres à prendre progressivement les mesures nécessaires afin que:

- les personnes qui, sans jouir d'un statut professionnel reconnu, travaillent dans une entreprise familiale,
- les personnes au foyer assumant des responsabilités familiales auprès de jeunes enfants, de personnes dépendantes handicapées ou âgées, et
- les personnes exerçant des activités à titre bénévole puissent être protégées par la sécurité sociale. Leur protection s'exerce par des droits dérivés ou notamment par la constitution de droits propres.

S'agissant de personnes au foyer assumant des responsabilités familiales auprès de jeunes enfants, de personnes handicapées ou âgées, la recommandation vise les personnes au foyer qui se consacrent dans le cadre familial à l'éducation de jeunes enfants, ou aux soins de personnes dépendantes handicapées ou âgées.

Toutes les personnes visées devraient être protégées par les branches maladie-maternité (prestations en nature), prestations d'invalidité et de vieillesse et prestations familiales. Les personnes qui interrompent ou retardent pendant une période donnée le début de leurs activités professionnelles pour exercer des responsabilités familiales auprès de jeunes enfants, de personnes dépendantes handicapées ou âgées devraient voir cette période prise en compte pour l'ouverture du droit aux prestations d'invalidité et de vieillesse, et pour le calcul de ces prestations selon des modalités prescrites. Les périodes de travail à temps partiel devraient être considérées comme des périodes de travail à temps plein afin de pouvoir compléter les périodes de stage requises pour l'ouverture du droit aux prestations d'assurance maladie-maternité, de vieillesse, d'invalidité, et aux prestations familiales, lorsque le choix de cette forme de travail se fait pour pouvoir exercer des responsabilités familiales auprès de jeunes enfants, de personnes dépendantes handicapées ou âgées. Les prestations de vieillesse, d'invalidité et les prestations familiales devraient atteindre le montant que leur assurerait une activité professionnelle à temps complet pendant la période en cause.

Les personnes qui n'exercent pas d'activité professionnelle pour se consacrer pendant une période donnée dans le cadre familial à l'éducation de jeunes enfants ou aux soins de personnes dépendantes handicapées ou âgées devraient voir la période en cause prise en compte pour l'ouverture du droit aux prestations d'invalidité et de vieillesse, et pour le calcul de ces prestations selon des modalités prescrites. Le montant des prestations devrait correspondre aux normes prescrites par les instruments de sécurité sociale du Conseil de l'Europe et notamment du Code européen de sécurité sociale (révisé).

La protection des personnes visées devrait être financée:

- soit par les cotisations des intéressés, en tenant compte de leur capacité contributive;
- soit par l'ensemble des assurés;

- soit par l'impôt;
- soit par la combinaison de ces systèmes.

2.6. Recommandation 1185 (1992) de l'Assemblée parlementaire au Comité des Ministres relative aux politiques de réadaptation pour les personnes ayant un handicap

Dans le souci d'offrir aux personnes ayant un handicap des possibilités de participer le plus largement possible à la vie sociale et économique, et de bénéficier d'un maximum d'autonomie, l'Assemblée appelle les gouvernements et les autorités compétentes de ses Etats membres à donner la priorité (entre autres):

- a. aux actions préventives, tant sur le plan génétique que sur le plan médical, compte tenu des nouvelles découvertes de la science, mais aussi des risques et des limites imposées par la bioéthique; une attention particulière doit être portée aux centres d'hygiène mentale et de neuropsychiatrie infantiles en raison de l'impact déterminant de toute action conduite pendant le développement de l'enfant;
- b. au renforcement des services à domicile et d'aide aux familles, avec une attention particulière aux porteurs de handicaps graves et aux dépendants âgés;
- c. à la constitution d'un réseau de services locaux et régionaux de réadaptation et d'aide sociales, gérés le plus possible par les associations familiales et le bénévolat;
- d. à la définition de normes européennes pour la formation du personnel médical et technique spécialisé, en évitant la confusion des compétences et surtout en réaffirmant que le diagnostic et le traitement médicaux doivent être de la compétence exclusive des médecins spécialistes de la réadaptation;
- e. au soutien de chaque effort visant:
 - à promouvoir et à diffuser une culture d'accueil et de solidarité avec les personnes handicapées;

- à la valorisation des initiatives telles que le bénévolat; et
- à surmonter les obstacles, notamment psychologiques, érigés entre les personnes handicapées, leur famille et la société.

En outre, l'Assemblée recommande au Comité des Ministres:

- i. de chercher à associer tous les gouvernements des Etats membres, voire de tous les Etats européens, aux activités menées par le Conseil de l'Europe en faveur des personnes souffrant d'un handicap, d'origine soit physique, soit psychique soit/et sensoriel, et d'encourager la tenue périodique de conférences de ministres européens spécialisés;
- ii. de promouvoir l'utilisation de la classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH), eu égard notamment aux travaux du Conseil de l'Europe dans le cadre de son accord partiel;
- iii. d'inviter chacun des gouvernements des Etats membres à préciser ce qu'il en est de la mise en œuvre de la Recommandation n° R (92) 6 relative à une politique cohérente pour les personnes handicapées;
- iv. d'engager l'action nécessaire à l'instauration d'un système européen d'information et d'évaluation, offrant des données statistiques fiables mesurées avec des indicateurs mis à jour régulièrement, afin de parvenir à une connaissance et à des projections comparables entre les différents pays d'Europe.

2.7. Recommandation n° R (94) 11 du Comité des Ministres aux Etats membres sur le dépistage comme instrument de médecine préventive

Selon le préambule de la Recommandation n° R (94) 11, les maladies chroniques sont actuellement la principale cause de décès dans les pays développés, pour lesquels elles constituent un lourd fardeau social et économique. Des programmes de dépistage en vue de la détection précoce de cer-

taines de ces maladies pourraient, en principe, offrir un nouveau moyen de les combattre.

Aux fins de cette recommandation, le dépistage est défini comme un examen pratiqué sur un groupe défini de personnes en vue d'identifier un stade précoce, un stade préliminaire, voire un facteur de risque ou une combinaison de facteurs de risque décelables avant le déclenchement d'une maladie. Le dépistage n'est que l'une des méthodes possibles de lutte contre les maladies. Il doit être envisagé dans le cadre d'une action globale visant à réduire le fardeau que celles-ci constituent pour l'individu et la collectivité grâce, par exemple, à des mesures socio-économiques ou touchant à l'environnement, à l'éducation sanitaire et au perfectionnement des soins de santé et des systèmes de prévention existants.

Le dépistage est un outil potentiellement capable d'améliorer la santé de la population, mais il peut avoir des effets négatifs. Il faut s'assurer en permanence qu'un programme de dépistage apporte plus d'avantages que d'inconvénients. Il est souvent question des avantages qui sont généralement retirés du dépistage. Il convient toutefois de prendre en compte certains de ses aspects néfastes:

- la stigmatisation, voire la discrimination des participants ou des non-participants;
- les pressions sociales sur les intéressés pour qu'ils participent et subissent le traitement ou l'intervention nécessaires;
- les souffrances psychiques, s'il n'existe pas de traitement pour la maladie ou si le traitement et/ou l'intervention pose(nt) un problème moral ou n'est (ne sont) pas acceptable(s) pour les intéressés;
- l'exposition à des risques physiques et psychiques en échange d'un bénéfice très limité pour la santé;
- les attentes auxquelles il ne serait probablement pas possible de répondre;

- les difficultés en matière d'accès à des régimes d'assurance, à des emplois, etc. pour les sujets répondant positivement aux tests de dépistage;
- la multiplication des effets secondaires graves d'un diagnostic clinique de faux positifs;
- le retard dans le diagnostic de faux négatifs;
- la rentabilité défavorable d'un programme de dépistage.

Etant donné les coûts croissants des soins médicaux, il est nécessaire d'évaluer les incidences économiques du dépistage, mais celles-ci ne doivent pas primer sur les autres considérations. Dans tous les programmes de dépistage, une importance primordiale doit être attachée aux considérations humaines touchant à la valeur et à la qualité de la vie, à l'espérance de vie, ainsi qu'au respect des droits de l'individu. Des évaluations économiques s'imposent pour permettre un choix rationnel des priorités à accorder aux différents modes d'utilisation des ressources en matière de santé.

La recommandation souligne que le dépistage, pour être fructueux, exige une coopération entre les systèmes de santé. En l'absence des structures médicales nécessaires pour traiter les affections décelées, le dépistage doit être différé jusqu'à ce que ces structures soient en place (par exemple les programmes pilotes). Le degré d'intégration ou d'indépendance des services de dépistage avec les services thérapeutiques est variable. Les avantages et inconvénients des différentes solutions doivent être évalués séparément pour chacun des systèmes de santé.

2.8. Recommandation n° R (98) 9 du Comité des Ministres aux Etats membres relative à la dépendance

Dans le préambule de la Recommandation n° R (98) 9, il est rappelé que la situation démographique en Europe se caractérise par un faible taux de fécondité et une espérance de vie croissante, dont il résulte une société vieillissante. Les per-

sonnes vivent plus longtemps en bonne santé tandis que le nombre de maladies chroniques, facteur potentiel de la dépendance, augmente. La famille traditionnelle évolue vers de nouvelles structures familiales (familles plus réduites et plus grand nombre de familles monoparentales), les interdépendances entre générations changent, et l'individu, la famille et la société devront s'adapter à cette nouvelle situation. Les politiques relatives à la vieillesse, aux personnes handicapées, à la santé, à la famille et à l'emploi ont des implications pour l'approche du problème de la dépendance.

Aux fins de la recommandation, on entend par «dépendance» un état dans lequel se trouvent des personnes qui, pour des raisons liées au manque ou à la perte d'autonomie physique, psychique ou intellectuelle, ont besoin d'une assistance et/ou d'aides importantes afin d'accomplir des actes courants de la vie. Le respect du principe d'autonomie de la personne dépendante doit guider toute politique en faveur des personnes dépendantes.

La recommandation fait référence à des textes adoptés dans le cadre du Conseil de l'Europe traitant également d'aspects relatifs aux personnes dépendantes, tels que la Recommandation n° R (87) 22 du Comité des Ministres sur le dépistage et la surveillance chez les personnes âgées, la Recommandation n° R (90) 22 du Comité des Ministres sur la protection de la santé mentale de certains groupes vulnérables de la société, la Recommandation n° R (91) 2 du Comité des Ministres relative à la sécurité sociale des travailleurs sans statut professionnel (les aidants, les personnes au foyer ayant des responsabilités familiales et les personnes bénévoles), la Recommandation n° R (92) 6 du Comité des Ministres relative à une politique cohérente pour les personnes handicapées, et la Recommandation n° R (84) 24 du Comité des Ministres sur la contribution de la sécurité sociale aux mesures préventives.

Toutes les personnes dépendantes ou susceptibles de le devenir, quels que soient leurs âge, race, convictions et la nature, l'origine et le niveau de sévérité de leur état, doivent avoir droit à l'assistance et à l'aide requise pour pouvoir mener une

vie conforme à leurs capacités réelles et potentielles, au niveau le plus élevé possible et, par conséquent, doivent avoir accès à des services de qualité et aux technologies les plus adaptées.

Toute personne dépendante a droit au respect de sa dignité et de son autonomie; à ce titre, elle doit être associée à l'évaluation du niveau de sa dépendance et à toute prise de décisions la concernant. Ceci suppose entre autres que toute personne dépendante soit informée sur ses droits, les choix possibles et les moyens disponibles et l'état de la législation la concernant.

Parallèlement, les pouvoirs publics ont une responsabilité dans la prise en charge de la dépendance en adoptant des mesures législatives adaptées aux évolutions scientifiques et technologiques dans ce domaine, pour réaliser l'égalité des chances et pour garantir l'accessibilité aux soins et services offerts. Les pouvoirs publics doivent garantir la qualité des soins et des services.

Les personnes touchées par la dépendance doivent être traitées sans discrimination, en particulier en ce qui concerne l'accès aux infrastructures et aux services conçus à leur intention. La participation des personnes dépendantes aux activités de la vie sociale, y compris les loisirs devrait être encouragée et leur accès facilité par les autorités compétentes.

En plus des prestations, les systèmes de protection sociale devraient développer des mesures préventives, de dépistage et de diagnostic précoces des états pouvant mener à la dépendance.

La prévention et la réadaptation sont des aspects fondamentaux dans la prise en charge de la dépendance. Une action préventive devrait être entreprise le plus précocement possible afin d'éviter la survenance de la dépendance, de prévenir son aggravation ou de réduire au maximum son degré.

La prévention se situe à plusieurs niveaux:

- l'éducation à la santé,
- la prévention des accidents,

- le dépistage et le diagnostic,
- le traitement efficace des maladies causales,
- la réduction des risques liés à l'isolement.

Une réadaptation optimale doit être favorisée, dans la mesure où la dépendance n'est pas un état définitif mais évolutif et qu'elle peut revêtir différents niveaux. Dans ce contexte, les principes de la Recommandation n° R (92) 6 relative à une politique cohérente pour les personnes handicapées pourraient être suivis.

Le principe de non-discrimination en fonction de l'âge dans l'accès à la réadaptation doit être souligné.

La réadaptation doit permettre à la personne dépendante de redevenir aussi autonome que possible sur le plan psychique, physique et social. Une intervention multidisciplinaire apparaît être le meilleur moyen pour y parvenir. Les mesures adoptées doivent s'adapter aux variations de l'état de la personne. La stimulation aux activités ordinaires et relationnelles est indispensable. L'accès aux aides techniques appropriées devrait être garanti.

2.9. Recommandation n° R (98) 11 du Comité des Ministres aux Etats membres sur l'organisation des soins de santé pour les malades chroniques

Selon le Comité d'experts, être «malade chronique» suppose un certain degré d'incapacité et/ou de dépendance par rapport aux soins, lié à un état chronique. On observe une grande variété dans les répercussions d'un état chronique sur le fonctionnement quotidien des malades, et tous ne sont pas de grands consommateurs de soins. Cependant, certains connaissent un tel degré d'incapacité qu'ils sont complètement dépendants et ont besoin de soins en institution.

Le groupe des malades chroniques se distingue à plusieurs égards du groupe des personnes handicapées. On peut s'inspirer de la CIH pour établir un cadre permettant d'étudier les

ressemblances et les différences entre ces deux groupes. La CIH fournit une grille d'analyse des maladies associées à un état chronique, qui s'appuie sur le modèle suivant:

Maladie → déficience → incapacité → désavantage

Le malade chronique se situe à l'un des stades allant de l'incapacité au désavantage. Il n'est considéré comme handicapé que s'il connaît aussi un désavantage social. De la même façon, une personne handicapée n'est considérée comme un malade chronique que si son handicap est directement lié à une maladie chronique.

La recommandation met l'accent sur les questions communes à tous les malades chroniques en matière de soins de santé:

- complications et comorbidité;
- déficiences fonctionnelles;
- incapacité de longue durée;
- souffrance psychologique;
- moindre qualité de vie.

Les stratégies visant à garantir des soins de qualité aux malades chroniques devraient notamment renforcer la prévention primaire et la prévention secondaire. Ces termes ne sont pas définis dans la recommandation. Dans l'exposé des motifs, il est indiqué qu'il conviendrait de prévoir une action thérapeutique précoce pour limiter les effets des maladies chroniques et prévenir l'apparition de désavantages.

La recherche devrait être axée sur la répartition des maladies chroniques, en particulier sur les inégalités en matière de santé et sur les interventions permettant de réduire efficacement ces inégalités. Elles sont liées à l'âge (prévalence plus élevée chez les personnes âgées), au sexe (prévalence plus élevée chez les femmes) et à la situation socio-économique (prévalence plus élevée dans les groupes socio-économiques moins favorisés).

2.10. Recommandation n° R (99) 4 du Comité des Ministres aux Etats membres sur les principes concernant la protection juridique des majeurs incapables

Les principes qui suivent s'appliquent à la protection des personnes majeures qui ne sont pas, en raison d'une altération ou d'une insuffisance de leurs facultés personnelles, en mesure de prendre, de façon autonome, des décisions en ce qui concerne l'une quelconque ou l'ensemble des questions touchant à leur personne ou à leurs biens, de les comprendre, de les exprimer ou de les mettre en œuvre et qui, en conséquence, ne peuvent protéger leurs intérêts. Cette incapacité peut être due à un handicap mental, à une maladie ou à un motif similaire. Les principes s'appliquent aux mesures de protection ou aux autres mécanismes juridiques permettant de faire bénéficier ces personnes d'une représentation ou d'une assistance pour ces questions.

Aux fins de ces principes, on entend par «majeur» toute personne qui est considérée comme majeure du point de vue du droit applicable à la capacité en matière civile. On entend par «intervention dans le domaine de la santé» tout acte professionnel pratiqué sur une personne pour des raisons de santé. Ce terme comprend en particulier les interventions aux fins de prévention, de diagnostic, de traitement, de rééducation ou de recherche.

Concernant la protection des majeurs incapables, le principe fondamental servant de base à ceux dégagés dans la recommandation est le respect de la dignité de chaque personne en tant qu'être humain. Les lois, procédures et pratiques concernant la protection des majeurs incapables doivent reposer sur le respect des droits de l'homme et des libertés fondamentales, en tenant compte des restrictions de ces droits contenues dans les instruments juridiques internationaux pertinents.

Lorsqu'un majeur fait l'objet d'une mesure de protection dans le cadre de laquelle une intervention particulière dans le domaine de sa santé ne peut être pratiquée qu'avec l'autori-

sation d'une instance ou d'un tiers désigné par la loi, le consentement du majeur doit néanmoins être recherché si ses facultés de discernement le permettent. Lorsque, selon la loi, un majeur n'est pas en mesure de donner son consentement libre et éclairé à une intervention dans le domaine de la santé, celle-ci peut toutefois être pratiquée, à condition:

- qu'elle soit effectuée pour son bénéfice direct, et
- que l'autorisation en ait été donnée par son représentant ou par une autorité, ou par une personne ou une instance désignée par la loi.

La loi devrait prévoir des voies de recours permettant à la personne concernée d'être entendue par une instance officielle indépendante avant qu'une intervention médicale importante ne soit effectuée.

La personne qui souffre d'un trouble mental grave ne peut être soumise, sans son consentement, à une intervention ayant pour objet de traiter ce trouble que lorsque l'absence d'un tel traitement risque d'être gravement préjudiciable à sa santé et sous réserve des conditions de protection prévues par la loi comprenant des procédures de surveillance et de contrôle ainsi que des voies de recours.

Lorsque, en raison d'une situation d'urgence, le consentement ou l'autorisation appropriés ne peuvent être obtenus, il pourra être procédé immédiatement à toute intervention médicalement indispensable pour le bénéfice de la santé de la personne concernée.

2.11. Recommandation n° R (2000) 5 du Comité des Ministres aux Etats membres sur le développement de structures permettant la participation des citoyens et des patients au processus décisionnel concernant les soins de santé

Selon le préambule de la Recommandation n° R (2000) 5, la participation aux processus de décision se traduira par une

adhésion du public aux objectifs de la politique de santé. Il incombe à chaque Etat membre de développer les connaissances générales du public sur les problèmes de santé, la promotion d'un mode de vie sain, la prévention des maladies et les différentes façons d'assumer leurs responsabilités pour leur propre santé.

Le renforcement du rôle des citoyens permet de dynamiser la démocratie représentative, d'accroître la cohésion sociale, d'améliorer le fonctionnement du système de santé, d'assurer un meilleur équilibre entre les divers intérêts et d'établir un partenariat entre les différents acteurs du système. Les interventions des patients et la participation du citoyen peuvent se réaliser uniquement si les droits fondamentaux des patients sont mis en œuvre et qu'à son tour, la participation des patients est un outil qui permet la pleine mise en œuvre de ces droits dans la pratique quotidienne.

Les informations sur les soins de santé et les processus de décision devraient être largement diffusées de manière à faciliter la participation. Elles devraient être aisément accessibles, communiquées en temps opportun, compréhensibles et pertinentes. Les gouvernements devraient améliorer et renforcer leur communication; les stratégies d'information devraient être adaptées au groupe de population auquel elles s'adressent. Il faudrait sensibiliser le public aux droits du patient au moyen de campagnes d'information périodiques et d'autres méthodes comme les permanences téléphoniques. Des structures d'orientation appropriées devraient être mises en place pour les patients qui souhaitent un complément d'information (sur leurs droits et les mécanismes permettant de les faire valoir).

En Europe, la société a de plus en plus d'exigences éthiques. Les citoyens demandent davantage d'ouverture et de responsabilisation. Des mouvements pour la promotion des droits de l'homme, des droits civils et politiques et des droits des consommateurs émergent pratiquement partout. Dans le secteur de la santé, les citoyens demandent que la population et les patients soient au centre de la réflexion sur les soins et les

politiques de santé. Les citoyens veulent avoir librement accès à l'information. Des groupes unissent leurs forces pour garantir aux catégories les plus vulnérables de la société (personnes âgées, handicapées ou en situation de précarité, par exemple) l'égalité en matière d'accès à la santé et aux soins.

Les associations de malades se développent, et dans tous les pays, les patients exercent des pressions pour défendre leur droit de choisir leur médecin et deviennent plus sensibles à la qualité des soins. Par ailleurs, les derniers progrès de la génétique et la possibilité d'intervenir à différents stades de la vie soulèvent de grandes questions éthiques, qui doivent impérativement faire l'objet d'un débat public. A cet égard, la création de commissions nationales d'éthique constitue une étape importante.

2.12. Recommandation Rec(2000)18 du Comité des Ministres aux Etats membres sur les critères de développement des politiques de promotion de la santé

Le comité d'experts qui a préparé la Recommandation Rec(2000)18 a considéré que par «promotion de la santé», il faut entendre la promotion du bien-être et la prévention de la maladie ou des troubles de la santé (ou du moins la réduction de ces risques). La promotion de la santé passe par trois types de mesures: l'éducation à la santé, la protection de la santé et la prévention des maladies.

Un objectif central d'une stratégie de promotion de la santé est d'améliorer la santé de la population en réduisant les facteurs de risque, et en évitant ou en retardant l'apparition de maladies chroniques. Se tourner vers la prévention et le diagnostic et le traitement précoces, c'est se donner les meilleures chances d'améliorer la santé de façon économique. Cela dit, il ne s'agit pas de choisir entre prévention, traitement et soins. Une stratégie doit viser à établir l'équilibre optimal entre ces activités, aussi bien à l'intérieur qu'à l'extérieur du système de santé.

Afin d'opérer des choix éclairés quant aux programmes de promotion de la santé proposés, la population, qui est le principal fournisseur de soins et d'aide sociale à travers les soins auto-administrés et les soins dispensés aux parents et amis, devrait avoir libre accès aux informations concernant la gamme des traitements ou les moyens d'action disponibles, leurs résultats et les variations entre ces derniers. Dans toute la mesure du possible, les informations, y compris scientifiques, devraient être exposées dans un langage accessible.

La population devrait être dûment informée, non seulement des avantages de la promotion de la santé (notamment des programmes de protection de la santé et de prévention de la maladie), mais aussi des risques et effets négatifs dont la promotion peut éventuellement s'accompagner. Les critères de qualité devraient également être divulgués.

Au moment de l'élaboration des programmes de promotion et d'éducation en matière de santé, il faudrait tenir compte de la culture, des croyances et des valeurs traditionnelles des communautés auxquelles ils sont destinés. Il faudrait aussi diffuser plus largement les informations sur l'efficacité des programmes de promotion de la santé, tels le programme Cindi de l'OMS et le Réseau européen des écoles pour la promotion de la santé (REEPS) – un projet conjoint OMS/Conseil de l'Europe/Commission européenne. Les projets de sensibilisation locaux devraient s'inspirer des connaissances acquises dans les projets de ce type et s'attacher à démontrer l'utilité réelle de leur transmission à d'autres pays et cultures.

Le rôle des différentes professions (médecin, infirmière, enseignant, pharmacien, policier, travailleur social) devrait être défini (dans un plan d'action) et leur formation adaptée et, si nécessaire, améliorée. Le cas échéant, des changements devraient être opérés au niveau des personnels et des mesures d'incitation devraient être prises pour encourager la promotion de la santé. Il faudrait reconnaître les rôles spécifiques des décideurs œuvrant dans d'autres domaines, des hommes politiques et des médias, et les aider en leur fournissant les informations et les outils dont ils ont besoin.

2.13. Résolution ResAP(2001)1 du Comité des Ministres aux Etats membres de l'Accord partiel dans le domaine social et de la santé publique sur l'introduction des principes de conception universelle dans les programmes de formation de l'ensemble des professions travaillant dans le domaine de l'environnement bâti

Le Comité des Ministres, dans sa composition limitée aux représentants des Etats membres de l'Accord partiel dans le domaine social et de la santé publique, indique dans le préambule de la Résolution ResAP(2001)1 qu'il garde à l'esprit la Convention de sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés fondamentales, et notamment sa disposition relative à la liberté de circulation (article 2 du Protocole n° 4), ainsi que les principes consacrés par l'article 15 de la Charte sociale européenne révisée, à savoir le droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté, notamment par des mesures visant à surmonter les obstacles à la communication et à la mobilité, ainsi qu'à leur permettre d'accéder aux transports, au logement, aux activités culturelles et aux loisirs (article 15, paragraphe 3).

Le droit de tous les individus, y compris les personnes handicapées, à prendre pleinement part à la vie de la collectivité recouvre le droit d'accéder, d'utiliser et de comprendre l'environnement bâti. Il est de la responsabilité et du devoir de la société, en particulier de toutes les professions travaillant dans le domaine de l'environnement bâti, de rendre celui-ci universellement accessible à chacun, y compris aux personnes handicapées.

Toute politique cohérente et globale en faveur des personnes handicapées ou risquant de le devenir devrait notamment viser à leur garantir une citoyenneté à part entière, l'égalité des chances, une existence autonome et une participation active à tout ce qui concerne la vie de la collectivité. Afin de

mettre en œuvre cette politique, les Etats devraient prendre des mesures propres, entre autres, à éviter et à écarter autant que possible tous les obstacles existant dans l'environnement bâti, et à mieux informer tous les dirigeants et autres parties prenantes dont les décisions relatives à l'environnement aménagé par l'homme ont des effets sur la qualité de vie des personnes handicapées.

Une telle politique englobe l'éducation et la formation des principaux acteurs de ce processus. Grâce à un ensemble coordonné de mesures introduisant la notion de conception universelle dans les programmes de formation de l'ensemble des professions travaillant dans le domaine de l'environnement bâti, les personnes de tous âges, tailles et capacités devraient pouvoir être aussi mobiles que possible, et avoir accès aux bâtiments ainsi qu'aux moyens de transport, de façon à ce qu'elles puissent jouer pleinement leur rôle dans la société et participer aux activités économiques, sociales, culturelles, de loisirs et de détente.

La «conception universelle» (*universal design*) est une stratégie qui vise à concevoir et à composer différents produits et environnements qui soient, autant que faire se peut et de la manière la plus indépendante et naturelle possible, accessibles, compréhensibles et utilisables par tous, sans devoir recourir à des solutions nécessitant une adaptation ou une conception spéciale. La notion de conception universelle a pour objet de simplifier la vie de chacun en rendant l'environnement bâti, les produits et les communications accessibles, utilisables et compréhensibles à moindre frais ou sans frais supplémentaires. Elle contribue à une conception davantage axée sur l'utilisateur en suivant une démarche globale et en cherchant à satisfaire les besoins des personnes de tous âges, tailles et capacités, quelles que soient les situations nouvelles qu'elles pourront être amenées à connaître au cours de leur vie. Par conséquent, la notion de conception universelle va au-delà des questions de simple accessibilité des bâtiments pour les personnes handicapées et devrait faire partie intégrante de l'architecture, de la conception et de l'aménagement de l'environnement.

2.14. Résolution ResAP(2001)3 du Comité des Ministres aux Etats membres de l'Accord partiel dans le domaine social et de la santé publique intitulée «vers une pleine citoyenneté des personnes handicapées grâce à de nouvelles technologies intégratives»

Le Comité des Ministres, dans sa composition limitée aux représentants des Etats membres de l'Accord partiel dans le domaine social et de la santé publique, indique dans le préambule de la Résolution ResAP(2001)3 qu'il garde à l'esprit les principes consacrés par l'article 15 de la Charte sociale européenne révisée, à savoir le droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté, notamment par des mesures visant à surmonter les obstacles à la communication et à la mobilité, ainsi qu'à leur permettre d'accéder aux transports, au logement, aux activités culturelles et aux loisirs (article 15, paragraphe 3).

Toute politique cohérente et globale doit viser à garantir à tous les individus une citoyenneté à part entière, l'égalité des chances, une existence autonome, la liberté de choix, ainsi qu'une participation pleine et active à tout ce qui touche à la vie de la collectivité. Dans la société qui est aujourd'hui la nôtre, la possibilité d'avoir accès aux applications technologiques et de les exploiter étant une condition préalable à la réalisation des objectifs précités, il est de la responsabilité et du devoir de la société de veiller à ce que chacun, homme ou femme, quels que soient son âge et ses capacités, ait accès sur un pied d'égalité aux applications technologiques. Pour assurer l'égalité des chances sur le terrain de la participation pleine et entière à la vie de la collectivité, il faut que tout le monde puisse bénéficier de ces applications, et puisse aussi y accéder et les utiliser en toute indépendance et au même titre que toute autre personne autant que faire se peut, même si cela exige parfois des modifications spécifiques.

Grâce à un ensemble coordonné de mesures, les personnes de tous âges et de toutes capacités devraient pouvoir disposer d'un maximum d'autonomie et d'indépendance, de telle façon qu'elles puissent jouer pleinement leur rôle dans la société et participer aux activités économiques, sociales, culturelles, de loisirs et de détente. L'intégration, la conception pour tous et l'implication des usagers doivent être des principes directeurs dans tous les secteurs d'intervention des pouvoirs publics.

Les principes spécifiques ci-après et les réponses aux questions-phares seront primordiaux pour déterminer si les personnes handicapées tireront profit des multiples possibilités que peuvent offrir les nouvelles technologies ou si de nouveaux obstacles viendront les en exclure. Ces principes spécifiques et questions-phares valent, aujourd'hui comme demain, pour tous les produits, services courants, systèmes et technologies d'assistance destinés aux personnes handicapées, et ce dans tous les aspects de la vie. Les domaines d'intervention des pouvoirs publics qui revêtent sur ce plan une importance particulière sont l'enfance et l'éducation, l'orientation et la formation professionnelles, l'emploi, l'intégration sociale et l'environnement, la médecine, la recherche et le développement, ainsi que la formation des personnels impliqués dans le processus de réadaptation et d'intégration des personnes handicapées.

Principes de la pleine citoyenneté des personnes handicapées grâce à de nouvelles technologies intégratives:

- Disponibilité – Est-ce que cela existe? Peut-on se le procurer?
- Accessibilité – Est-ce accessible, d'un abord facile et commode?
- Facilité d'utilisation – Est-ce fonctionnel, pratique, compréhensible, convivial et applicable?
- Coût abordable – N'est-ce pas trop coûteux?
- Prise de conscience – Les usagers et les parties plus directement concernées sont-ils au courant de son existence?

- Adéquation et attrait – Est-ce approprié, adapté et attrayant?
- Adaptabilité – Est-ce ajustable?
- Compatibilité – Peut-on l'utiliser avec d'autres produits en rapport?

Lors de l'élaboration de leurs stratégies nationales, les gouvernements doivent, en tenant dûment compte des priorités nationales, accorder une attention particulière aux recommandations spécifiques suivantes concernant les domaines d'intervention prioritaires. Aux fins du présent rapport, on peut mentionner les domaines d'intervention suivants:

- prévention, identification et diagnostic,
- réadaptation médicale,
- recherche et développement.

Prévention, identification et diagnostic

Les nouvelles technologies doivent être exploitées au maximum de leurs possibilités pour contribuer à la prévention des déficiences congénitales, qui pourra ainsi s'appuyer sur des méthodes et services de plus grande qualité en matière de dépistage, d'analyse et de diagnostic – y compris pour le dépistage génétique prénatal -, et ces opérations doivent être menées dans le respect des principes éthiques. Il faut aussi s'employer à tirer le meilleur parti des techniques existantes et envisager la mise au point de nouvelles technologies pour diagnostiquer et évaluer les déficiences sensorielles, physiques et intellectuelles des patients, ainsi que pour surveiller leur évolution.

Réadaptation médicale

Etant donné que les états pathologiques chroniques et les maladies dégénératives mettent gravement en péril la santé de l'individu, il faut que des traitements, une assistance et des soins médicaux adéquats soient disponibles, qui fassent appel à des technologies appropriées. Les usagers, leurs proches et tous ceux qui s'occupent d'eux doivent pouvoir poser des choix éclairés pour le traitement, l'assistance ou les

soins, notamment en ce qui concerne l'utilisation de certaines technologies. Les nouvelles technologies doivent servir à accroître l'efficacité et l'efficience des soins personnels, conformément aux exigences et aux préférences de ceux qui y ont recours.

Les programmes de réadaptation médicale et fonctionnelle, quels qu'ils soient, doivent donner toute latitude quant au choix, à la fourniture et à l'utilisation de dispositifs appropriés faisant appel à une technologie d'assistance, y compris pour leur ajustement, leur maintenance et leur remplacement. Une formation au maniement de ces dispositifs doit être dispensée en cas de besoin. Des processus de réadaptation doivent être imaginés, qui permettent aux intéressés d'acquérir et/ou de conserver les aptitudes fonctionnelles requises pour utiliser les produits et services technologiques disponibles.

Recherche et développement

Compte tenu des formidables possibilités qu'offrent les nouvelles technologies pour améliorer la qualité de vie des personnes handicapées, les pouvoirs publics doivent soutenir les programmes de recherche et de développement qui entendent exploiter ce potentiel. Ces programmes doivent s'intéresser aux aspects technologiques des systèmes, produits et services favorisant l'intégration des personnes handicapées, ainsi qu'à des dispositifs faisant appel aux technologies d'assistance.

La recherche, le développement et la réalisation de nouvelles technologies aux fins de la réadaptation doivent être encouragés. Pour profiter au mieux des avantages qu'offrent les applications des nouvelles technologies pour les personnes handicapées, il convient de mener des recherches sur la méthodologie à suivre pour ce qui touche à la mise en place, à la formation et à l'utilisation de ces techniques. Les initiatives de recherche et développement déployées ici devront être interdisciplinaires et faire intervenir non seulement la technologie et la réadaptation ou la biomédecine, mais aussi les sciences humaines et les sciences sociales. Les différents

aspects des rapports entre un individu et la technologie doivent être abordés dans une vaste perspective globale. Il convient donc de coordonner les efforts entre les multiples disciplines, les sources de financement et autres acteurs intéressés.

La participation et l'influence des associations de personnes handicapées sont d'une importance vitale pour déterminer quelles doivent être les priorités des programmes de recherche et développement. Afin de s'assurer que les résultats des travaux de recherche et développement aient des applications pratiques, il faut chercher à mettre en place une étroite coopération entre les chercheurs, les milieux industriels et les utilisateurs. Des aides favorisant une participation des usagers aux projets de recherche et développement doivent être offertes.

2.15. Recommandation Rec(2001)12 du Comité des Ministres aux Etats membres sur l'adaptation des services de soins de santé à la demande de soins et de services des personnes en situation marginale

Dans le préambule de la Recommandation Rec(2001)12, le Comité des Ministres estime que les problèmes spécifiques aux personnes en situation marginale ont de graves répercussions sur la santé des intéressés et que cette situation devient un problème de santé publique de plus en plus important, ainsi qu'une charge lourde et coûteuse pour l'individu, la famille, la communauté et l'Etat. A cause de l'accroissement des inégalités en matière de santé constatées dans les pays d'Europe, toute politique pertinente et efficace doit tenir compte non seulement des problèmes de santé des personnes vivant dans des situations marginales, mais aussi de ceux des personnes vivant dans la précarité, la promotion de la santé étant l'un des principaux éléments d'une telle politique.

En outre, le Comité des Ministres note qu'il est aujourd'hui largement établi que le stress psychologique que connaissent

les personnes vivant dans cette précarité influe sur leur santé physique et mentale. Les personnes se trouvant dans la précarité ont le droit de vivre dans des conditions favorables à leur épanouissement sans avoir à subir une charge physique et psychologique excessive, l'isolement social, des affections psychosomatiques liées au stress et d'autres formes de handicap. La recommandation fait référence à l'article 11 de la Charte sociale européenne sur le droit à la protection de la santé, et à l'article 3 de la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine relatif à l'accès équitable aux soins de santé.

Il n'y a pas de maladie spécifique à la pauvreté. Les personnes vivant de façon marginale souffrent des mêmes maladies que le reste de la population, quoique proportionnellement davantage. Les politiques sociales et sanitaires devraient avoir pour but de prévenir l'appauvrissement et la mauvaise santé, y compris lorsque ces derniers sont dus à des facteurs qui ne sont pas simplement sociaux et sanitaires. Toute politique devrait s'apprécier et s'évaluer en fonction de son incidence sur la cohésion sociale, l'exclusion sociale et la santé. Cela suppose une action intersectorielle et la nécessité de rendre compte de toute mesure, y compris dans les domaines économique et commercial, du point de vue de ses incidences sur le bien-être social, la santé, l'équité et la marginalisation. Les systèmes de santé devraient reposer sur une équité garantissant l'accès aux soins en fonction des besoins et le financement de ces soins indépendamment des moyens financiers de chacun.

La prévention et la promotion de la santé des personnes qui vivent dans la marginalité ou la précarité ainsi que les soins de santé intéressant ces personnes devraient faire partie intégrante de la politique sociale et sanitaire nationale et locale.

Les enfants étant très vulnérables aux privations, les gouvernements des Etats membres devraient leur accorder une attention particulière et s'assurer qu'ils bénéficient d'une action préventive spécifique en matière sociale et sanitaire. Tous les enfants devraient se voir offrir une complète immu-

nisation et le même accès aux services de santé pédiatrique. Toutes les femmes devraient recevoir des soins avant, pendant et après leur accouchement dans des services de santé appropriés.

Les services de dépistage et de rééducation devraient être mis à la disposition de toute personne, indépendamment de son statut socio-économique et culturel. Il faut rendre matériellement accessibles toutes les installations pour les personnes handicapées. Tous les citoyens devraient avoir le même accès aux services curatifs, y compris les soins hospitaliers secondaires et tertiaires, alors que la plupart des marginaux se retrouvent généralement dans les services d'urgence.

On devrait organiser les services de promotion et de prévention en matière de santé au niveau local, tout en mettant l'accent sur les activités qui consistent à aller vers les personnes vivant dans la marginalité. Les personnes vivant dans la marginalité ou la précarité sont souvent mal informées. Il convient donc d'améliorer la communication pour les mettre au courant des programmes et services existants, ainsi que de la manière d'en bénéficier.

Les services de santé devraient être mis à la disposition de tout le monde, mais il faudrait prêter une attention particulière aux personnes vivant dans l'insécurité, afin d'éviter de les stigmatiser:

- Les femmes vivant dans la précarité présentent un taux élevé de naissances prématurées et de morbidité périnatale, elles devraient donc bénéficier d'une surveillance sociale et sanitaire spéciale pendant leur grossesse et la période périnatale.
- Les enfants qui présentent des facteurs de risque sociaux ou familiaux devraient recevoir une attention spéciale des services sociaux et sanitaires.
- Les familles qui présentent des facteurs de risque économiques ou sociaux devraient recevoir un soutien dans l'éducation de leurs enfants, l'accent étant mis sur les mesures qui profitent directement aux enfants concernés (bons d'enseignement, tickets de cantine, etc.).

- Des services sociaux et sanitaires spéciaux devraient être installés localement à l'intention des jeunes qui présentent des facteurs de risque familiaux ou sociaux, l'accent étant mis sur l'information relative aux questions suivantes: planning familial, MST, sida et séropositivité, accidents de la circulation, suicide, abus de drogue ou d'alcool, etc. Le bien-être physique et psychosocial des intéressés devrait faire l'objet d'une évaluation générale à intervalles réguliers.
- Les services sociaux et sanitaires devraient accorder une attention spéciale aux besoins des personnes handicapées, quelle que soit l'origine de leur handicap.
- Une attention particulière devrait être accordée aux besoins des personnes vivant dans la marginalité et présentant des maladies chroniques, ainsi que des pathologies métaboliques ou neurologiques.
- La médecine professionnelle est à développer dans les emplois dont les occupants sont particulièrement exposés.
- Les détenus et leurs enfants vivant dans des institutions collectives devraient bénéficier de services de santé d'une aussi bonne qualité qu'à l'extérieur de la prison.
- En ce qui concerne les groupes défavorisés de la population – dont les réfugiés, les immigrés de fraîche date et autres -, une attention particulière devrait être accordée à la dimension culturelle spécifique de la santé. Des professionnels de certains services sociaux ou sanitaires essentiels devraient avoir pour tâche de sensibiliser ces groupes.
- Les soins dispensés aux personnes âgées qui vivent dans la précarité sont à développer à l'intérieur de la collectivité par des travailleurs sociaux et sanitaires spécialement formés à cette tâche.
- Des services spécialisés devraient être disponibles pour les personnes alcooliques et les toxicomanes.

2.16. Recommandation 1560 (2002) de l'Assemblée parlementaire au Comité des Ministres intitulée «vers des efforts concertés afin de traiter et de réparer les lésions de la moelle épinière»

L'Assemblée parlementaire constate avec préoccupation que, selon les estimations, au moins 330 000 personnes sont atteintes de lésions de la moelle épinière (paraplégie et tétraplégie) dans les Etats membres du Conseil de l'Europe, avec environ 11 000 nouveaux cas enregistrés chaque année. 40 à 50% de ces lésions sont dues à des accidents de la route et la plupart surviennent chez des sujets jeunes. L'Assemblée souligne que les politiques relatives aux personnes handicapées doivent être conformes aux principes des droits de l'homme énoncés dans les instruments pertinents du Conseil de l'Europe et s'efforcer de promouvoir la dignité, l'indépendance, l'égalité des chances, la participation active, la pleine citoyenneté et la qualité de vie. Un moyen, parmi d'autres, de servir ces objectifs est d'avancer dans la recherche de méthodes de réparation des lésions de la moelle épinière.

L'Assemblée relève que, grâce aux progrès réalisés dans les traitements d'entretien et les soins d'urgence, les personnes atteintes de lésions de la moelle épinière sont de plus en plus nombreuses à survivre et à vivre leur handicap de façon relativement satisfaisante dans un cadre de vie ordinaire, souvent dans un fauteuil roulant, et ce pour une durée de vie moyenne quasi normale. Faute de réparation, c'est-à-dire de restauration neurologique entraînant la récupération fonctionnelle, la priorité a été donnée jusqu'ici à la réadaptation afin d'accroître les fonctions et de soulager les symptômes des personnes atteintes de lésions de la moelle épinière. Malgré les grands espoirs de réparation que laisse entrevoir la recherche actuelle, la réalité reste que la réadaptation interdisciplinaire est le seul traitement efficace qui peut être apporté.

L'Assemblée estime que, dans le cadre d'une politique globale en faveur des personnes handicapées, il faut s'attacher davan-

tage à progresser en matière de recherche appliquée à la réparation des lésions de la moelle épinière, et qu'il est indispensable, parallèlement, d'accroître les possibilités de réadaptation en vue de maximiser la vie active des victimes de telles lésions. Les services destinés à la réadaptation ne doivent pas être négligés et doivent être dispensés efficacement et équitablement; en particulier, il importe d'assurer la prise en charge et l'accès au traitement des personnes les plus démunies, y compris dans les pays en voie de développement.

L'Assemblée recommande notamment au Comité des Ministres d'inviter les Etats membres à prendre des mesures préventives, et en particulier:

- à lancer des campagnes ou à intensifier les campagnes visant à diminuer les accidents de la circulation, les chutes, la violence, la consommation de drogues et d'alcool, en les programmant le cas échéant de telle sorte qu'elles coïncident avec les périodes où l'on constate une incidence accrue des lésions de la moelle épinière, comme les vacances d'été ou d'hiver;
- à créer en tant que de besoin des services spécialisés dans les lésions de la moelle épinière au sein des centres d'urgence et de prise en charge des accidentés afin de les rendre plus accessibles aux personnes ayant besoin de traitement ou de réadaptation, y compris dans les zones à faible densité de population.

Réponse du Comité des Ministres adoptée à la 831^e réunion des Délégués des Ministres (12 mars 2003)

Le Comité des Ministres souligne que le principe de l'intervention précoce s'inscrit dans le droit fil de sa propre philosophie telle qu'elle est exposée dans la Recommandation n° R (92) 6 relative à une politique cohérente pour les personnes handicapées. Celle-ci est destinée entre autres à «prévenir ou éliminer le handicap, l'empêcher de s'aggraver et en atténuer les conséquences» (chapitre I. 1), et à stimuler et promouvoir la recherche (chapitre XII. 2). En conséquence, le Comité des Ministres estime qu'une admission précoce aux fins de traite-

ment dans les centres de réadaptation spécialisés et un financement adéquat de la recherche scientifique sont essentiels.

Le Comité des Ministres souligne que la réadaptation et l'intégration des personnes handicapées vont au-delà des questions médicales liées aux possibilités de traitement et de guérison. La Recommandation n° R (92) 6 comporte un programme modèle global couvrant toutes les étapes du processus de réadaptation et d'intégration dans tous les domaines de la vie et de la participation à la société. Elle précise également que «la recherche doit s'inscrire dans une politique générale cohérente concernant tous les aspects de la vie humaine et de la société» (chapitre XII. 2.4).

Il convient d'attirer l'attention sur l'impact que les technologies nouvelles peuvent avoir sur la qualité de vie des personnes handicapées. A cet égard, le Comité des Ministres aimerait renvoyer à sa Résolution ResAP(2001)3 intitulée «vers une pleine citoyenneté des personnes handicapées grâce à de nouvelles technologies intégratives», et au rapport du Comité pour la réadaptation et l'intégration des personnes handicapées (Accord partiel) (CD-P-RR) consacré à «l'impact des nouvelles technologies sur la qualité de vie des personnes handicapées».

Enfin, le Comité des Ministres souligne l'importance de l'Année européenne des personnes handicapées 2003, ainsi que le fait que la principale contribution du Conseil de l'Europe consistera à organiser la deuxième Conférence européenne des Ministres responsables des politiques d'intégration des personnes handicapées les 7 et 8 mai 2003 à Malaga, en Espagne. Le thème de la conférence sera «l'amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées: promouvoir une politique cohérente pour et à travers une pleine participation». Le Comité des Ministres pourrait étudier, dans ce contexte, la possibilité de charger les comités intergouvernementaux compétents d'élaborer des stratégies pour la promotion de la recherche sur les lésions de la moelle épinière et des stratégies pour la prévention ainsi que pour l'accès des

personnes handicapées aux nouvelles technologies médicales.

2.17. Recommandation 1562 (2002) de l'Assemblée parlementaire au Comité des Ministres intitulée «contrôler le diagnostic et le traitement des enfants hyperactifs en Europe»

L'Assemblée parlementaire est préoccupée par le fait qu'un nombre croissant d'enfants, dans certains Etats membres du Conseil de l'Europe, ayant fait l'objet d'un diagnostic de trouble de «déficience de l'attention/hyperactivité» (TDAH), de «trouble hyperkinétique» ou d'anomalies comportementales associées, sont traités au moyen de stimulants du système nerveux central tels que les amphétamines ou le méthylphénidate, qui sont des médicaments sous contrôle inscrits au tableau II de la Convention sur les substances psychotropes des Nations Unies de 1971 parce qu'ils ont été jugés par l'Organisation mondiale de la santé comme pouvant faire l'objet d'abus, représenter un risque notable pour la santé publique et n'avoir qu'une utilité thérapeutique faible ou modérée.

Bien que leurs causes précises ne soient pas connues, la réalité du TDAH et des troubles hyperkinétiques, définis en termes de symptômes comportementaux persistants et graves, essentiellement caractérisés par l'inattention, l'hyperactivité et l'impulsivité, et aboutissant à un handicap fonctionnel, est largement reconnue par les organisations professionnelles médicales, psychologiques et scientifiques, y compris l'Organisation mondiale de la santé. Toutefois, l'Assemblée est préoccupée par le fait que deux séries différentes de critères sont appliquées pour diagnostiquer ces troubles, l'une adoptée par l'American Psychiatric Association (Association psychiatrique américaine) et utilisée dans le monde entier, et l'autre, plus stricte, par l'Organisation mondiale de la santé. Elle estime qu'il convient de revoir la base

de ces différentes normes en vue de clarifier et d'harmoniser les critères déterminant le diagnostic et le traitement.

Il est largement reconnu que ces troubles du comportement peuvent entraver de manière significative le développement social, éducatif et psychologique de certains enfants, entraînant chez eux une baisse de l'estime de soi et des problèmes émotionnels et sociaux, et gênant gravement la réalisation de leur potentiel éducatif. Les symptômes du TDAH peuvent se poursuivre dans l'adolescence et à l'âge adulte, et s'accompagner de problèmes émotionnels et sociaux persistants, conduisant au chômage, à la délinquance et à la toxicomanie. La souffrance pesant sur les individus atteints de ces troubles, ainsi que sur leur famille et sur la société, ne peut être mesurée avec précision, mais peut être considérable.

Réponse du Comité des Ministres adoptée à la 833^e réunion des Délégués des Ministres (26 mars 2003)

Les questions traitées dans la Recommandation 1562 (2002) ont fait l'objet d'une réunion que le Groupe Pompidou a tenue les 8 et 9 décembre 1999, à Strasbourg, et à laquelle ont participé des spécialistes de 15 pays européens, des Etats-Unis et de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Le Comité des Ministres partage l'avis du Groupe Pompidou, selon lequel certains des points soulevés dans la recommandation ne concordent pas avec l'opinion de la grande majorité de la communauté scientifique et sont dangereusement proches de certaines théories bien connues que «l'Eglise de scientologie» prône depuis un certain temps mais qui ne résistent pas à un examen scientifique sérieux.

Le Groupe Pompidou fait observer que ces théories sont non seulement dépourvues de tout fondement scientifique mais aussi que, si elles étaient appliquées, elles mettraient gravement en danger la santé des enfants en question en les privant d'un traitement approprié. Parmi ces théories, la principale minimise, voire conteste, la classification du trouble de déficience de l'attention/hyperactivité et du trouble hyperkinétique (TDAH/THK) parmi les maladies. Pourtant, de l'avis général du corps médical, quoiqu'ils soient difficiles à dia-

agnostiquer, ces troubles non seulement existent mais constituent un grave handicap tout au long de la vie, exigeant une évaluation multidisciplinaire et un traitement par divers moyens, dont les médicaments.

Toutefois, le Comité des Ministres convient, avec l'Assemblée et le Groupe Pompidou, que, compte tenu des graves problèmes individuels liés au TDAH/THK et des effets négatifs que ces troubles ont sur la vie familiale et sociale, il est nécessaire de développer la recherche sur les causes et les remèdes possibles, de manière à améliorer encore les méthodes et critères de diagnostic et à recenser les traitements appropriés.

Le Comité des Ministres convient également, avec l'Assemblée et le Groupe Pompidou, qu'il faut exercer un contrôle sur le diagnostic et le traitement du TDAH/THK. Il s'avère que la situation varie, à cet égard, d'un pays à l'autre et que, dans certains pays, le traitement du TDAH/THK par le méthylphénidate n'est pas autorisé. Dans d'autres pays, on ne peut écarter la nécessité d'un contrôle accru.

2.18. Recommandation 1592 (2003) de l'Assemblée parlementaire au Comité des Ministres intitulée «vers la pleine intégration sociale des personnes handicapées»

Selon l'Assemblée parlementaire, certains des droits fondamentaux figurant dans la Convention européenne des Droits de l'Homme et ses protocoles, et dans la Charte sociale européenne révisée sont encore inaccessibles à de nombreuses personnes handicapées: le droit à l'instruction, le droit au travail, le droit au respect de la vie privée et familiale, le droit à la protection de la santé et à la sécurité sociale, le droit à la protection contre la pauvreté et l'exclusion sociale, le droit à un logement décent, etc.

Il ne suffit pas d'apporter aux personnes handicapées un soutien et une assistance, même si ces prestations sont indispensables à l'amélioration de la qualité de la vie. Il conviendrait

de se fixer pour objectif politique commun, pour la prochaine décennie, de faire en sorte qu'elles puissent exercer les mêmes droits politiques, sociaux, économiques et culturels que les autres citoyens. En outre, il est nécessaire de continuer à promouvoir l'égalité de statut, l'intégration, la citoyenneté pleine et entière, et le droit de choisir, afin que ces droits deviennent une réalité. Octroyer des droits est une chose nécessaire mais insuffisante.

L'Assemblée parlementaire constate avec satisfaction que, en matière de politique en faveur des personnes handicapées, certains Etats membres sont progressivement passés, ces dix dernières années, d'une approche institutionnelle, selon laquelle les personnes handicapées étaient considérées comme des «patients», à une approche plus globale, selon laquelle elles sont considérées comme des «citoyens» qui ont droit à une aide et à l'autodétermination.

L'année 2003, déclarée «Année européenne des personnes handicapées» par le Conseil de l'Union européenne, sera l'occasion de provoquer un véritable changement des attitudes à l'égard des personnes handicapées et de leurs droits, en sensibilisant davantage les décideurs, les professionnels et le grand public, au moyen d'une participation plus active des organisations européennes, des gouvernements nationaux, des partenaires sociaux, des médias, et de diverses organisations non gouvernementales et d'associations de défense partout en Europe. L'Assemblée recommande que, au cours l'Année européenne des personnes handicapées 2003, le Comité des Ministres invite tous les Etats membres à rendre compte régulièrement des progrès réalisés dans la mise en œuvre de sa Recommandation n° R (92) 6 relative à une politique cohérente pour les personnes handicapées.

L'Assemblée recommande que, au cours de l'Année européenne des personnes handicapées 2003, le Comité des Ministres charge les organes pertinents du Conseil de l'Europe:

- d'envisager d'inclure une référence explicite à la discrimination fondée sur le handicap dans les deux principaux ins-

truments juridiques du Conseil de l'Europe: la Convention européenne des Droits de l'Homme (article 14), et la Charte sociale européenne (révisée) (partie V, article E),

- d'adopter un programme d'action en faveur de la pleine intégration sociale des personnes handicapées en Europe, dans le prolongement de la 2^e Conférence européenne des ministres responsables des politiques d'intégration des personnes handicapées.

2.19. Déclaration ministérielle de Malaga relative aux personnes handicapées, adoptée à la deuxième Conférence européenne des ministres responsables des politiques d'intégration des personnes handicapées (7-8 mai 2003)

A l'invitation du Gouvernement espagnol, la 2^e Conférence européenne des ministres responsables des politiques d'intégration des personnes handicapées s'est tenue à Malaga (Espagne) les 7 et 8 mai 2003.

Le thème général de la Conférence était: «améliorer la qualité de vie des personnes handicapées: poursuivre une politique cohérente pour et par une entière participation». Les sous-thèmes étaient: «promouvoir la citoyenneté et la pleine et entière participation en élaborant une politique et des dispositions juridiques visant à assurer l'égalité des chances des personnes handicapées» et «développer dans les services fournis des approches novatrices destinées à répondre aux besoins de la personne handicapée en tant que consommateur». Des propositions visant à faciliter l'intégration des femmes handicapées et celle des personnes handicapées ayant des besoins d'assistance élevés ont été examinées en tant que thèmes transversaux.

La Conférence avait pour objectif principal d'élaborer des principes communs destinés à guider à l'avenir les politiques concernant les personnes handicapées et la fourniture des

services publics pertinents. A cette fin, les Ministres ont examiné les points forts et les insuffisances des politiques récentes et en cours visant à intégrer les personnes handicapées, ainsi que les méthodes permettant de faire face aux nouveaux défis. Ils ont échangé des idées, partagé des expériences et discuté des mesures prises ou prévues à l'échelon national, européen et international pour améliorer la qualité de vie des personnes handicapées.

Le fruit de cette discussion, la «Déclaration ministérielle de Malaga relative aux personnes handicapées: Progresser vers la pleine participation en tant que citoyens», invite à élaborer un plan d'action européen ambitieux, détaillé mais souple, en vue de la mise en œuvre aux niveaux national et international des principes évoqués lors de cette 2^e Conférence européenne.

Les ministres responsables des politiques d'intégration des personnes handicapées recommandent:

- que le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe continue à promouvoir les politiques visant à assurer la pleine citoyenneté et la participation active des personnes handicapées, avec la pleine participation de tous les Etats membres, et à renforcer le rôle du Conseil de l'Europe en tant que socle de la coopération internationale en ce qui concerne l'orientation des politiques en la matière, en invitant le Comité pour la réadaptation et l'intégration des personnes handicapées et les autres comités pertinents du Conseil de l'Europe à promouvoir une approche intégrée des politiques relatives aux personnes handicapées dans leurs domaines de compétence;
- l'élaboration, compte tenu des considérations issues de la présente Conférence ministérielle, d'un Plan d'action du Conseil de l'Europe pour les personnes handicapées: ce plan constituerait un nouveau cadre politique européen pour la prochaine décennie, fondé sur les droits de l'homme et un partenariat entre les différents acteurs, fixant les objectifs stratégiques et les priorités afin que les personnes handicapées jouissent d'une citoyenneté à part

entière et participent activement à la vie de la communauté grâce à des politiques réalisables, financièrement abordables et durables;

- que le Conseil de l'Europe participe activement aux négociations qui seront menées dans le cadre des réunions du comité spécial de l'Organisation des Nations Unies chargé «d'examiner des propositions en vue d'élaborer une convention internationale globale et intégrée pour la promotion et la protection des droits et de la dignité des handicapés», en mettant à profit l'expérience approfondie que le Conseil a acquise dans les questions relatives aux droits de l'homme.

S'agissant de la prévention du handicap, la déclaration ministérielle de Malaga comporte l'affirmation suivante:

Nous, ministres responsables des politiques d'intégration des personnes handicapées, réunis à l'invitation du gouvernement espagnol à Malaga (Espagne) les 7 et 8 mai 2003, à l'occasion de la 2^e Conférence européenne des ministres organisée par le Conseil de l'Europe, estimons qu'un objectif fondamental est de mettre en œuvre des mesures dans les secteurs économique, social, de l'enseignement, de l'emploi, de l'environnement et de la santé afin de maintenir une capacité maximale chez chaque individu handicapé tout au long de sa vie et de **favoriser la prévention du handicap**.

(Déclaration ministérielle de Malaga relative aux personnes handicapées intitulée «progresser vers la pleine participation en tant que citoyens», paragraphe 21.)

2.20. Comité d'experts sur la prévention des handicaps liés aux maladies chroniques (P-RR-PREV)

Lors de sa 23^e session, le Comité pour la réadaptation et l'intégration des personnes handicapées (Accord partiel) (CD-P-RR) a adopté le mandat spécifique du Comité d'experts sur la prévention des handicaps liés aux maladies chroniques (P-RR-PREV).

Mandat spécifique:

Dans le cadre général du mandat du CD-P-RR et en application des dispositions qui, dans la Recommandation n° R (92) 6 relative à une politique cohérente pour les personnes handicapées, visent à promouvoir, d'une part, l'identification des déficiences et le diagnostic précoce (Chapitre III de l'Annexe); d'autre part, la prévention et l'éducation à la santé (Chapitre II de l'Annexe):

- a. formulation de propositions aux Gouvernements visant la réduction des handicaps dérivés de maladies chroniques. A cette fin:
- b. échange d'informations sur les politiques de prévention des handicaps causés par des maladies chroniques;
- c. élaboration d'un document interne de consensus sur les mesures de prévention les plus adéquates;
- d. rédaction d'un projet de Résolution à l'intention du CD-P-RR pour soumission au Comité des Ministres;
- e. publication d'un «livre blanc» du Conseil de l'Europe sur la prévention des handicaps dérivés de MCI en Europe. Ce texte constituera le «rappel historique» des travaux du Comité d'experts.

Au cours des travaux du Comité, les points c. à e. du mandat spécifique ont été révisés, et le P-RR-PREV a été chargé d'élaborer un rapport et des recommandations sur la prévention des handicaps liés aux maladies chroniques.

Contribution à la 2^e Conférence européenne des ministres

En vue de la 2^e Conférence des ministres responsables des politiques d'intégration des personnes handicapées, le Comité d'experts a rédigé une contribution intitulée «prévention des handicaps liés aux maladies chroniques».

Extraits de la contribution

Une démarche axée sur telle ou telle maladie ne semble plus appropriée, car un dénominateur commun que fait apparaître cette mutation démographique et épidémiologique, c'est la

dépendance fonctionnelle, qui crée un besoin croissant de soins visant à gérer la vie quotidienne des malades et des mesures visant à éviter leur exclusion sociale.

On ne peut soigner correctement une personne atteinte de maladie chronique que si, en dehors du traitement médical, l'environnement familial, social et professionnel du malade est adapté aux soins et si l'intéressé est considéré comme gérant sa maladie de façon active.

A l'instar de toute autre personne, un malade ou un handicapé chronique a droit à la vie, au respect de sa dignité humaine, à l'intégrité physique et au libre épanouissement personnel. Autrement dit, toute personne atteinte d'une maladie chronique ou d'un handicap a droit à l'égalité des chances, à une vie indépendante et de qualité, et à une participation active à la vie de la collectivité. Bref, elle a droit à la citoyenneté pleine et entière. Le rapport à venir énumère les mesures qui facilitent la jouissance de ces droits par les personnes souffrant d'une maladie chronique à potentiel handicapant.

En effet, des mesures de prévention primaires et secondaires de ces maladies visent à éviter leur survenue et limiter par un dépistage et une prise en charge précoce leur impact sur la santé des personnes. De telles mesures doivent être développées mais on ne peut imaginer qu'elles suffisent à elles seules à empêcher la survenue des incapacités et restrictions de participation des personnes qui en seront atteintes. C'est pourquoi on propose de s'intéresser plus particulièrement à toutes les mesures de nature à limiter ces incapacités, à les compenser, et à garantir une participation pleine et entière des personnes souffrant de maladies chroniques quelle qu'en soit la nature. Aussi le rapport à venir contient-il des recommandations concernant d'une part les mesures générales à prendre vis-à-vis des handicaps provoqués par des maladies chroniques, d'autre part les dispositions spécifiques relatives aux handicaps que causent certaines maladies chroniques.

La Recommandation n° R (92) 6 du Comité des Ministres du Conseil de l'Europe relative à une politique cohérente pour les personnes handicapées stipule qu'une action préventive doit

être prise dès que possible pour empêcher l'apparition ou l'aggravation d'une incapacité, ainsi que pour réduire à un minimum le degré de handicap lié à une incapacité donnée et tout désavantage social créé par celle-ci.

En plus des mesures destinées à détecter, diagnostiquer et traiter précocement les incapacités, des dispositions sont à prendre pour mettre en œuvre des programmes individuels et collectifs de réadaptation, y compris un suivi et une évaluation, de même que le nécessaire soutien des intéressés et de leurs familles. Ces programmes devront tenir compte, entre autres, de la situation et des problèmes particuliers de chaque individu, afin de prévenir tout effet secondaire (affectif, cognitif, mental, moteur ou social) de l'incapacité à l'aide d'un diagnostic fonctionnel, de mesures éducatives précoces ciblées sur l'intéressé, ainsi que de la sensibilisation de la famille et du milieu social concerné.

Le rapport à venir n'a pas pour but de fournir une liste exhaustive des possibilités d'action préventive. Ce serait d'ailleurs impossible, compte tenu du grand nombre de maladies chroniques et de la variabilité considérable des types d'incapacité entre individus.

Il n'en vise pas moins à citer des exemples de maladies chroniques afin:

- de décrire les mesures qui, dans presque toutes les maladies chroniques, peuvent contribuer à prévenir, retarder ou réduire les incapacités, et également à éviter les restrictions de participation sociale qui pourraient s'en suivre;
- de démontrer que même si les possibilités de prévention se sont beaucoup accrues au cours des dernières années, des mesures supplémentaires sont à envisager pour toutes les personnes atteintes de maladie chronique, et leurs résultats sont à mettre en pratique dans la vie de tous les jours.

Il sera tenu compte à la fois des maladies à forte et faible incidence; en outre, on démontrera que l'action préventive s'im-

pose indépendamment de l'âge du malade et qu'il faut s'intéresser à la maladie physique comme à la maladie mentale.

Mesures générales de prévention des incapacités liées à des maladies chroniques:

I. Mesures de promotion des soins de santé (qualité des soins)

1. Le développement de structures de proximité chargées de la coordination des soins à tous les niveaux, promouvant le recours à des équipes interdisciplinaires dans le domaine des soins de santé au niveau des collectivités locales. Ce développement s'appuiera sur une formation pluridisciplinaire des professionnels de la santé prenant en compte les dimensions sociales et environnementales des maladies chroniques et les mesures ayant un impact social (qualité de la vie).
2. Le renfort et l'extension des soins à domicile, y compris le soutien aux activités sociales et professionnelles, afin de permettre à la personne de choisir son cadre de vie et de prévenir et/ou de retarder le plus possible, si elle le souhaite, son institutionnalisation.
3. La promotion de l'aide (bénévole) aux familles et aux proches, le renforcement des associations familiales et des structures/ groupes d'entraide, ainsi que des autres ONG concernées, la formation des familles et de l'entourage proche et la mise en valeur de leurs savoir-faire et compétences.
4. La mise en place de «centres experts» (interdisciplinaires), garantissant un accès équitable à tous à une prise en charge médicale et de réadaptation de haut niveau en long séjour, ainsi que des soins en court séjour, y compris pour les maladies rares, durant les phases d'aggravation de la maladie, destinés à des patients de tous âges.
5. La garantie d'une couverture à 100 % des coûts de l'assistance médicale et des soins de santé directement liés à une maladie de longue durée.

II. Mesures ayant un impact social (qualité de la vie)

1.
 - a. L'amélioration structurelle du soutien financier aux personnes handicapées et aux familles qui s'en occupent, notamment par une extension de leur couverture sociale ou des abattements fiscaux importants.
 - b. L'amélioration de la facilité d'accès aux aides techniques, aménagements architecturaux et aides humaines nécessaires.
 - c. Dans le même ordre d'idées, des aides spéciales ou des séjours de répit gratuits ou à prix réduit pourraient être prévus pour ces personnes.
2. La levée des restrictions à l'accès à l'emprunt et à la possibilité de souscrire une assurance.
3. La garantie d'une réglementation du travail exempte de toute disposition discriminatoire en matière d'accès à l'emploi, mais assurant une protection face aux problèmes liés à la maladie, comme notamment l'absentéisme inévitable résultant de l'état pathologique.
4. La promotion des opportunités d'emploi pour les personnes handicapées accompagnée des soutiens nécessaires.
5. La promotion des centres et, si nécessaire, des réseaux d'accueil et de soutien de jour.
6. La promotion de l'accès à la culture et aux loisirs, ainsi qu'aux activités sportives appropriées.
7. La promotion de l'application du concept de la conception universelle ou «Design pour tous» (Résolution du Conseil de l'Europe ResAP (20001)¹ sur l'introduction des principes de conception universelle dans les programmes de formation de l'ensemble des professions travaillant dans le domaine de l'environnement bâti).
8. La garantie d'une offre suffisante de logements (adaptés ou adaptables) pour les personnes handicapées.
9. La promotion de l'intégration des enfants handicapés dans le système scolaire ordinaire prenant en compte les

besoins spécifiques des enfants atteints de maladies chroniques notamment en matière de soins.

III. Mesures de prévention générale par l'information du public (qualité de l'information et des connaissances)

1. Promotion de la sensibilisation du public, par des informations régulières et complètes, à l'existence, à l'impact social et aux conséquences à long terme des maladies chroniques, notamment en ce qui concerne les risques d'exclusion sociale.
2. Promotion de la sensibilisation du public aux questions de santé et de soins de santé par la mise en place à grande échelle d'activités d'éducation sanitaire et nutritionnelle, y compris à travers les programmes scolaires, en y abordant notamment les risques d'exclusion sociale liés aux maladies chroniques.

Mesures spécifiques de prévention des incapacités liées à des maladies chroniques

Le comité d'experts a également identifié des difficultés spécifiques qui sont liées à certaines maladies chroniques. On peut citer par exemple l'isolement, la perte du rythme diurne et nocturne, qui compliquent fréquemment les états de démence ou la méconnaissance des troubles et la perturbation des relations sociales présents dans les schizophrénies ou les syndromes frontaux. D'autres maladies chroniques provoquent des entraves dans les activités du fait des contraintes liées aux traitements de la pathologie (oxygénothérapie dans les BPCO évoluées, effets secondaires à type de nausées ou douleurs de certains traitements des cancers ...). Des discriminations professionnelles sont également relevées du fait par exemple de l'absentéisme. Cependant les réponses à apporter à ces différentes difficultés doivent être adaptées en fonction du contexte de leur survenue. C'est pourquoi le comité étudie pour l'instant la façon d'élaborer les mesures appropriées visant à prévenir les handicaps résultant de ces difficultés.

2.21. Déclaration d'Oslo adoptée au terme de la 7^e Conférence des ministres européens de la Santé sur le thème «santé, dignité et droits de l'homme», 12-13 juin 2003

De par sa vocation à soutenir les droits de l'homme, le Conseil de l'Europe est tenu de protéger les droits et la dignité de la personne, ce qui ne peut se faire que grâce à une forte cohésion sociale, à l'égalité des droits aux soins de santé, ainsi qu'à l'existence d'un cadre en matière d'éthique et de droits de l'homme pour l'administration de ces soins.

Les ministres européens de la Santé, réunis à Oslo les 12 et 13 juin 2003:

- reconnaissent qu'il incombe à chaque gouvernement en général, et à son ministère de la santé en particulier, d'assurer des soins de Santé appropriés et de bonne qualité; cela va au-delà de la simple offre de services de santé et englobe le respect de la dignité de l'individu, qui acquiert une importance particulière dans nos sociétés multiculturelles modernes;
- sont convenus que les services de Santé doivent fonctionner dans le cadre des droits de l'homme promu par le Conseil de l'Europe, compte tenu du fait que la vulnérabilité n'est pas forcément l'apanage de certains groupes sociaux ni de certaines tranches d'âge, mais peut frapper quiconque à tout moment;
- sont convenus d'attribuer un ordre de priorité élevé à l'identification des besoins de tous les individus et les groupes socialement exclus, et mobilisent les ressources humaines et financières nécessaires pour répondre à ces besoins de façon appropriée;
- sont pleinement conscients de l'importance croissante des questions de santé et du fait que tout ce qui agit sur la santé doit faire partie intégrante des actions et décisions prises dans tous les secteurs du gouvernement, eu égard à la constante nécessité de réagir aux nouveaux problèmes

de santé résultant des activités sociales et environnementales; les ministres de la Santé doivent jouer un rôle moteur dans la communication de données sur les conséquences sanitaires des activités qui relèvent d'autres domaines;

- sont pleinement conscients du fait que la solidarité ne peut plus se borner à la population nationale et doit s'étendre à d'autres pays qui se trouvent être aux prises avec des difficultés analogues;
- sont convenus d'accroître l'efficacité et la sécurité au moyen d'alliances bilatérales et multilatérales avec d'autres pays – dans les secteurs public et privé –, afin de faciliter le partage des réalisations, des connaissances et des technologies et de procéder conjointement à des recherches;
- s'engagent à œuvrer ensemble pour combler le fossé des connaissances et assurer une répartition plus équitable des technologies médicales, en tenant compte de ce que les Etats membres subissent dans une large mesure – mais à des rythmes variables – les mêmes changements sociaux et doivent y réagir politiquement en fonction de leurs moyens et ordres de priorité nationaux;
- sont convenus de suivre les progrès des technologies informatiques en vue d'un traitement approprié des données concernant les patients, dans le respect scrupuleux de la sécurité, de la vie privée et de la confidentialité, ainsi que d'évaluer ce que ces progrès apportent à l'autonomisation des patients;
- sont convenus de travailler à la recherche d'un équilibre approprié entre soins prophylactiques et soins curatifs, en insistant nettement sur le développement de modes de vie sains, afin d'accroître le sens des responsabilités de chacun vis-à-vis de sa propre santé et d'assurer la participation des citoyens au processus de décision concernant les soins de santé.

Chapitre 3 – Organisation mondiale de la santé

3.1. Santé pour tous

Les Etats membres de l'Organisation mondiale de la santé ont adopté la Constitution de cette organisation en 1946. Ce texte affirme que «la possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique ou sociale». Il dispose également que «la santé de tous les peuples est une condition fondamentale de la paix du monde et de la sécurité; elle dépend de la coopération la plus étroite des individus et des Etats».

La stratégie de la Santé pour tous, adoptée en 1977 et lancée lors de la Conférence internationale sur les soins de santé primaires, organisée conjointement par le Fonds des Nations Unies pour l'Enfance (UNICEF) et par l'OMS à Alma-Ata (URSS), du 6 au 12 septembre 1978, voulait mettre en évidence que, malgré les ambitions proclamées dans la Constitution de l'OMS, de très nombreuses personnes, voire des pays entiers, ne jouissaient pas d'un niveau de santé acceptable. A la fin des années 70, près d'un milliard de personnes vivaient dans la pauvreté. La Conférence d'Alma-Ata a souligné la nécessité d'une action urgente de tous les gouvernements, de tous les personnels des secteurs de la santé et du développement, ainsi que de la communauté mondiale pour protéger et promouvoir la santé de tous les peuples du monde.

La Conférence a réaffirmé avec force que la santé, qui est un état de complet bien-être physique, mental et social et ne

consiste pas seulement en l'absence de maladie ou d'infirmité, est un **droit fondamental de l'être humain**, et que l'accession au niveau de santé le plus élevé possible est un objectif social extrêmement important qui intéresse le monde entier et suppose la participation de nombreux secteurs socio-économiques autres que celui de la santé.

Tout être humain a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés. Les gouvernements ont vis-à-vis de la santé des populations une responsabilité dont ils ne peuvent s'acquitter qu'en assurant des prestations sanitaires et sociales adéquates. L'un des principaux objectifs sociaux des gouvernements, des organisations internationales et de la communauté internationale tout entière devait être de donner à tous les peuples du monde, d'ici l'an 2000, un niveau de santé qui leur permette de mener une vie socialement et économiquement productive. Les soins de santé primaires sont le moyen qui permettra d'atteindre cet objectif dans le cadre d'un développement empreint d'un véritable esprit de justice sociale.

Les soins de santé primaires sont des soins de santé essentiels fondés sur des méthodes et des techniques pratiques, scientifiquement valables et socialement acceptables, rendus universellement accessibles à tous les individus et à toutes les familles de la communauté avec leur pleine participation et à un coût que la communauté et le pays puissent assumer à tous les stades de leur développement dans un esprit d'auto-responsabilité et d'autodétermination. Ils font partie intégrante tant du système de santé national, dont ils sont la cheville ouvrière et le foyer principal, que du développement économique et social d'ensemble de la communauté. Ils sont le premier niveau de contact des individus, de la famille et de la communauté avec le système national de santé, rapprochant le plus possible les soins de santé des lieux où les gens vivent et travaillent, et ils constituent le premier élément d'un processus ininterrompu de protection sanitaire.

Les soins de santé primaires reflètent les conditions économiques et les caractéristiques socioculturelles et politiques du pays et des communautés dont ils émanent et sont fondés sur l'application des résultats pertinents de la recherche sociale et biomédicale et de la recherche sur les services de santé, ainsi que sur l'expérience de la santé publique, visent à résoudre les principaux problèmes de santé de la communauté, en assurant les services de promotion, de prévention, de soins et de réadaptation nécessaires à cet effet, comprennent au minimum:

- une éducation concernant les problèmes de santé qui se posent ainsi que les méthodes de prévention et de lutte qui leur sont applicables,
- la promotion de bonnes conditions alimentaires et nutritionnelles,
- un approvisionnement suffisant en eau saine et des mesures d'assainissement de base,
- la protection maternelle et infantile y compris la planification familiale,
- la vaccination contre les grandes maladies infectieuses,
- la prévention et le contrôle des endémies locales,
- le traitement des maladies et lésions courantes,
- la fourniture de médicaments essentiels.

La Conférence internationale sur les soins de santé primaire a demandé instamment que soit lancée d'urgence, aux plans national et international, une action efficace pour développer et mettre en œuvre les soins de santé primaires dans le monde entier et, en particulier, dans les pays en voie de développement, conformément à l'esprit de la coopération technique et d'un nouvel ordre économique international. Elle a appelé les gouvernements, l'OMS, l'UNICEF et les autres organisations internationales, ainsi que les organismes multilatéraux et bilatéraux, les organisations non gouvernementales, les organismes de financement, tous les personnels de santé et l'ensemble de la communauté mondiale à appuyer aux plans national et international l'engagement de promou-

voir les soins de santé primaires et à lui fournir un soutien technique et financier accru, en particulier dans les pays en voie de développement.

3.2. Conférences internationales de l'OMS sur la promotion de la santé

3.2.1. Première Conférence internationale sur la promotion de la santé, Ottawa, Canada, 17-21 novembre 1986

La promotion de la santé a pour but de donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens de l'améliorer. Pour parvenir à un état de complet bien-être physique, mental et social, l'individu, ou le groupe, doit pouvoir identifier et réaliser ses ambitions, satisfaire ses besoins et évoluer avec son milieu ou s'y adapter. La santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie; c'est un concept positif mettant l'accent sur les ressources sociales et personnelles, et sur les capacités physiques. La promotion de la santé ne relève donc pas seulement du secteur de la santé: elle ne se borne pas seulement à préconiser l'adoption de modes de vie qui favorisent la bonne santé; son ambition est le bien-être complet de l'individu.

La santé exige un certain nombre de conditions et de ressources préalables, l'individu devant pouvoir notamment: vivre en paix, se loger, accéder à l'éducation, se nourrir convenablement, disposer d'un certain revenu, bénéficier d'un écosystème stable, compter sur un apport durable de ressources, avoir droit à la justice sociale et à un traitement équitable. Tels sont les préalables indispensables à toute amélioration de la santé. La bonne santé est une ressource majeure pour le développement social, économique et individuel et une importante dimension de la qualité de la vie. Divers facteurs politiques, économiques, sociaux, culturels, environnementaux, comportementaux et biologiques, peuvent tous la favoriser ou, au contraire, lui porter atteinte. La promotion de la santé a précisément pour but de créer, grâce à un effort de

sensibilisation, les conditions favorables indispensables à l'épanouissement de la santé.

L'effort de promotion de la santé vise à l'équité en matière de santé. Le but est de réduire les écarts actuels dans l'état de santé et de donner à tous les individus les moyens et les occasions voulus pour réaliser pleinement leur potentiel de santé. Cela suppose notamment que ceux-ci puissent s'appuyer sur un environnement favorable, aient accès à l'information, possèdent dans la vie les aptitudes nécessaires pour faire des choix judicieux en matière de santé et sachent tirer profit des occasions qui leur sont offertes d'opter pour une vie saine. Sans prise sur les divers paramètres qui déterminent la santé, les gens ne peuvent espérer parvenir à leur état de santé optimal, et il en est de même pour les femmes et pour les hommes.

Le secteur de la santé ne peut, à lui seul, assurer le cadre préalable et futur le plus propice à la santé. La promotion de la santé exige, en fait, l'action coordonnée de tous les intéressés: gouvernements, secteur de la santé et autres secteurs sociaux et économiques, organisations non gouvernementales et bénévoles, autorités locales, industries et médias. Quel que soit leur milieu, les gens sont amenés à intervenir en tant qu'individus, ou à titre de membres d'une famille ou d'une communauté. Les groupes professionnels et sociaux, tout comme les personnels de santé sont, quant à eux, particulièrement responsables de la médiation entre les intérêts divergents qui se manifestent dans la société à l'égard de la santé.

La promotion de la santé va bien au-delà des simples soins de santé. Elle inscrit la santé à l'ordre du jour des responsables politiques de tous les secteurs et à tous les niveaux, en les incitant à prendre conscience des conséquences de leurs décisions sur la santé et en les amenant à admettre leur responsabilité à cet égard. La politique de promotion de la santé associe des approches différentes, mais complémentaires; mesures législatives, financières et fiscales et changements organisationnels, notamment. Il s'agit d'une action coordon-

née conduisant à des politiques de santé, financières et sociales qui favorisent davantage d'équité. L'action commune permet d'offrir des biens et des services plus sûrs et plus sains, des services publics qui favorisent davantage la santé et des environnements plus propres et plus agréables.

La politique de promotion de la santé suppose que l'on identifie les obstacles à l'adoption de politiques pour la santé dans les secteurs non sanitaires, et les moyens de surmonter ces obstacles. Le but doit être de faire en sorte que le choix le plus facile pour les responsables des politiques soit aussi le choix le meilleur du point de vue de la santé.

Nos sociétés sont complexes et interconnectées et l'on ne peut séparer la santé des autres objectifs. Les liens qui unissent de façon inextricable les individus à leur milieu constituent la base d'une approche socio-écologique à l'égard de la santé. Le grand principe directeur, pour le monde entier, comme pour les régions, les nations et les communautés, est la nécessité d'une prise de conscience des tâches qui nous incombent à tous, les uns envers les autres et vis-à-vis de notre communauté et de notre milieu naturel. Il faut appeler l'attention sur le fait que la conservation des ressources naturelles, où qu'elles soient, doit être considérée comme une responsabilité mondiale.

L'évolution des modes de vie, de travail et de loisir doit être une source de santé pour la population, et la façon dont la société organise le travail doit permettre de créer une société plus saine. La promotion de la santé engendre des conditions de vie et de travail à la fois sûres, stimulantes, gratifiantes et agréables. L'évaluation systématique des effets sur la santé d'un environnement en évolution rapide – notamment dans les domaines de la technologie, du travail, de l'énergie et de l'urbanisation, est indispensable et doit être suivie d'une action garantissant le caractère positif de ces effets sur la santé du public. La protection des milieux naturels et des espaces construits, ainsi que la conservation des ressources naturelles, doivent être prises en compte dans toute stratégie de promotion de la santé.

La promotion de la santé passe par la participation effective et concrète de la communauté à la fixation des priorités, à la prise des décisions et à la planification et la mise en œuvre des stratégies en vue d'atteindre une meilleure santé. Au cœur même de ce processus, il y a la dévolution de pouvoir aux communautés considérées comme capables de prendre en main leurs destinées et d'assumer la responsabilité de leurs actions. Le développement communautaire puise dans les ressources humaines et matérielles de la communauté pour stimuler l'auto-assistance et le soutien social et pour instaurer des systèmes souples susceptibles de renforcer la participation et le contrôle du public en matière de santé. Cela exige un accès total et permanent à l'information et aux possibilités d'acquisition de connaissances concernant la santé, ainsi qu'une aide financière.

La promotion de la santé appuie le développement individuel et social grâce à l'information, à l'éducation pour la santé et au perfectionnement des aptitudes indispensables à la vie. Ce faisant, elle donne aux gens davantage de possibilités de contrôle de leur propre santé et de leur environnement et les rend mieux aptes à faire des choix judicieux. Il est crucial de permettre aux gens d'apprendre à faire face à tous les stades de leur vie et à se préparer à affronter les traumatismes et les maladies chroniques. Ce travail doit être facilité dans le cadre scolaire, familial, professionnel et communautaire et une action doit être menée par l'intermédiaire des organismes éducatifs, professionnels, commerciaux et bénévoles et dans les institutions elles-mêmes.

Dans le cadre des services de santé, la tâche de promotion est partagée entre les particuliers, les groupes communautaires, les professionnels de la santé, les établissements de services et les gouvernements. Tous doivent œuvrer ensemble à la création d'un système de soins servant au mieux les intérêts de la santé.

Par-delà son mandat qui consiste à offrir des services cliniques et curatifs, le secteur de la santé doit s'orienter de plus en plus dans le sens de la promotion de la santé. Les services

de santé doivent se doter d'un mandat plus vaste, moins rigide et plus respectueux des besoins culturels, qui les amène à soutenir les individus et les groupes dans leur recherche d'une vie plus saine et qui ouvre la voie à une conception élargie de la santé, en faisant intervenir, à côté du secteur de la santé proprement dit, d'autres composantes de caractère social, politique, économique et environnemental.

La réorientation des services de santé exige également une attention accrue à l'égard de la recherche, ainsi que des changements dans l'enseignement et la formation des professionnels. Il faut que cela fasse évoluer l'attitude et l'organisation des services de santé, en les recentrant sur la totalité des besoins de l'individu considéré dans son intégralité.

La santé est engendrée et vécue dans les divers contextes de la vie quotidienne, là où l'individu s'instruit, travaille, se délasse ou se laisse aller à manifester ses sentiments. Elle résulte du soin que l'on prend de soi-même et d'autrui et de la capacité à prendre des décisions et à maîtriser ses conditions de vie; elle réclame, en outre, une société dans laquelle les conditions voulues sont réunies pour permettre à tous d'arriver à vivre en bonne santé. L'altruisme, la vision globale et l'écologie fondent les stratégies de promotion de la santé. Les auteurs de ces stratégies doivent donc partir du principe qu'à tous les niveaux de la planification, de la mise en œuvre et de l'évaluation de la promotion de la santé tous les partenaires, hommes ou femmes, doivent être considérés comme égaux.

3.2.2. Deuxième Conférence internationale sur la promotion de la santé, Adélaïde, Australie, 5-9 avril 1988

La Conférence d'Adélaïde sur la promotion de la santé, «Politiques pour la santé», a poursuivi dans la direction esquissée à Alma-Ata et à Ottawa en s'appuyant sur la dynamique alors enclenchée. Elle a dégagé quatre domaines prioritaires qui appelaient une action immédiate et devaient fonder les politiques pour la santé:

Promotion de la santé des femmes

La Conférence a proposé que les pays commencent par élaborer, au niveau national, une politique pour la santé des femmes, donnant une place centrale à leurs préoccupations en la matière et comportant notamment des propositions dans les domaines suivants:

- partage, sur une base d'égalité, du travail de soins assuré dans la société;
- pratiques en matière d'accouchement fondées sur les préférences et les besoins des femmes;
- mécanismes appuyant le travail de soins, par exemple aide aux mères, congé parental et congé pour soins aux personnes dépendantes.

Alimentation et nutrition

La Conférence a recommandé que les gouvernements agissent sans délai et directement à tous les niveaux de leur pouvoir sur le marché de l'alimentation pour que la clientèle des services qu'ils contrôlent (services de restauration des hôpitaux, des écoles, des crèches, des services sociaux et des lieux de travail, par exemple) puisse accéder aisément à des aliments nutritifs.

Tabac et alcool

La Conférence a lancé un appel à tous les gouvernements pour qu'ils songent au prix payé en potentiel humain perdu en cautionnant les pertes en vies humaines et les dégradations de l'état de santé attribuables au tabagisme et à l'abus d'alcool. Elle les a invités à s'engager à développer des politiques favorables à la santé en fixant, au niveau national, des cibles en vue de réduire sensiblement la culture du tabac et la production d'alcool, ainsi que la commercialisation et la consommation de ces substances avant l'an 2000.

Mise en place d'environnements favorables

Bien des gens vivent et travaillent dans des conditions préjudiciables à leur santé et sont exposés à des produits dan-

gereux. Or, ces problèmes débordent souvent les frontières nationales. La gestion de l'environnement doit permettre de protéger la santé des hommes des effets délétères, directs ou indirects, des facteurs biologiques, chimiques et physiques et prendre en compte le fait que l'être humain fait partie d'un écosystème complexe. Les ressources naturelles extrêmement diverses mais limitées qui sont source de croissance sont essentielles à l'humanité. La Conférence a demandé, à titre prioritaire, que les mouvements en faveur de la santé publique et de l'écologie s'associent pour mettre au point des stratégies de développement socio-économique et de conservation des ressources limitées dont dispose la planète.

3.2.3. Troisième Conférence internationale sur la promotion de la santé, Sundsvall, Suède, 9-15 juin 1991

La troisième Conférence internationale sur la promotion de la santé, «Des milieux favorables à la santé», a appelé les habitants du monde entier à s'employer activement à créer des environnements plus favorables à la santé. Faisant la synthèse entre les problèmes de santé et les problèmes d'environnement de notre époque, la Conférence a souligné que des millions de gens vivaient dans des conditions de pauvreté et de dénuement extrêmes, dans un environnement de plus en plus dégradé qui menace leur santé, ce qui rend les objectifs de la «Santé pour tous d'ici à l'an 2000» extrêmement difficiles à atteindre. Le moyen d'y parvenir est de faire en sorte que l'environnement – physique, social, économique et politique – devienne favorable à la santé, au lieu de lui être néfaste. La Conférence a identifié de nombreux exemples de création d'environnements favorables à la santé dont pourraient s'inspirer les décideurs politiques et tous ceux qui œuvrent au sein de la communauté dans les secteurs de la santé et l'environnement. De l'avis des participants à la Conférence, chacun a un rôle à jouer en faveur de la création de milieux favorables à la santé.

3.2.4. Quatrième Conférence internationale sur la promotion de la santé, Jakarta, Indonésie, 21-25 juillet 1997

La Déclaration de Jakarta sur la promotion de la santé a proposé une vision d'ensemble de la promotion de la santé dans la perspective du XXI^e siècle. Elle a témoigné de l'engagement résolu des participants à la Quatrième Conférence internationale sur la promotion de la santé de tirer parti de toutes les ressources existantes pour agir sur les déterminants de la santé.

Les tendances démographiques telles que l'urbanisation, l'augmentation du nombre des personnes âgées et de la prévalence des maladies chroniques, la sédentarité, la résistance aux antibiotiques et autres médicaments courants, l'augmentation de la toxicomanie, les troubles civils ou la violence domestique menacent la santé et le bien-être de centaines de millions de personnes.

De nouvelles maladies infectieuses et réémergentes et les problèmes de santé mentale, mieux reconnus, exigent des mesures d'urgence. Il est essentiel que la promotion de la santé évolue pour répondre à ces changements dans les déterminants de la santé. Les travaux de recherche et les études de cas effectués un peu partout dans le monde fournissent des éléments attestant que la promotion de la santé a une réelle efficacité. Les stratégies de promotion de la santé peuvent créer et modifier les modes de vie, ainsi que les conditions sociales, économiques, et de l'environnement, qui déterminent la santé. La promotion de la santé est une approche concrète pour instaurer plus d'équité en matière de santé. Les cinq stratégies de la Charte d'Ottawa sont indispensables pour réussir à :

- établir une politique publique saine;
- créer des milieux favorables;
- renforcer l'action communautaire;
- développer les aptitudes personnelles;
- réorienter les services de santé.

On sait désormais que:

- Les approches globales de développement de la santé sont les plus efficaces, en particulier celles qui associent les cinq stratégies de la Charte par rapport à celles qui utilisent des stratégies isolées.
- Certains cadres offrent des possibilités concrètes pour la mise en œuvre de stratégies globales. C'est le cas des mégalopoles, des îles, des villes, des municipalités, des communautés locales, des marchés, des écoles, des lieux de travail et des centres de santé.
- La participation est indispensable pour poursuivre les efforts. Il faut placer les personnes au cœur des processus de prise de décisions et de l'action si l'on veut que les interventions soient efficaces.
- L'apprentissage favorise la participation. L'accès à l'éducation et à l'information est essentiel pour obtenir une véritable participation et responsabiliser les personnes et les communautés en leur donnant les moyens d'agir.

3.2.5. Cinquième Conférence mondiale sur la promotion de la santé, Mexico, Mexique, 5-9 juin 2000

Cette Conférence avait pour but de démontrer comment des stratégies de promotion de la santé contribuent à accroître l'efficacité des politiques, programmes et projets en matière de santé et de développement, en particulier ceux qui visent à améliorer la santé et la qualité de vie des personnes vivant dans des conditions défavorables. Elle avait plus précisément pour objectifs:

- de montrer en quoi la promotion de la santé peut améliorer la santé et la qualité de vie, notamment des personnes vivant dans des conditions défavorables;
- d'inscrire la santé comme une priorité fondamentale dans les programmes d'action des institutions locales, régionales, nationales et internationales;
- d'encourager les partenariats pour la santé entre les différents secteurs et à tous les niveaux de la société.

3.2.6. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) et Conférence de l'OMS sur la santé et le handicap, Trieste, Italie, 17-20 avril 2002

Soixante-dix pays se sont réunis du 17 au 20 avril 2002 à Trieste, à l'occasion de la Conférence de l'OMS sur «Santé et handicap», pour réfléchir aux modalités d'utilisation d'un outil novateur de classification du fonctionnement, de la santé et du handicap, afin d'inscrire le handicap dans le concept plus vaste de santé. En mettant l'accent sur la manière dont les êtres humains fonctionnent et sur ce dont ils ont besoin pour vivre au maximum de leurs possibilités, cette classification peut contribuer à mettre fin à l'isolement et à la discrimination dont sont victimes les personnes handicapées.

Cette importante réunion ministérielle faisait suite à l'adoption, en novembre 2001, de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Le gouvernement italien a pris la tête d'un mouvement visant à promouvoir les possibilités offertes par la CIF pour aider à la compréhension des problèmes et à la formulation des politiques.

La CIF a été reconnue par 191 pays comme la nouvelle norme internationale pour décrire et mesurer la santé et le handicap. En appliquant la CIF, l'OMS estime que, chaque année, 500 millions d'années de vies en bonne santé sont perdues à cause des incapacités associées à des pathologies. C'est plus de la moitié des années de vies perdues à cause des décès prématurés. La CIF offre un instrument commun pour mesurer cet immense problème.

Alors que les indicateurs traditionnels se basent sur les taux de mortalité dans les populations, la CIF fait passer le centre d'intérêt sur la «vie», c'est-à-dire la façon dont les gens vivent avec leurs pathologies et améliorent leurs conditions de vie pour avoir une existence productive et enrichissante. Elle a des conséquences sur la pratique médicale, sur la législation et la politique sociale pour améliorer les traitements et l'accès aux soins et sur la protection des droits des individus et des

groupes. La CIF modifie notre vision du handicap qui n'est plus le problème d'un groupe minoritaire et ne se limite plus à des êtres humains atteints de déficiences visibles ou assis dans des fauteuils roulants. Par exemple, le VIH/SIDA peut handicaper une personne et l'empêcher de jouer un rôle actif dans sa profession. Dans ce cas, la CIF propose diverses perspectives pour cibler les mesures visant à optimiser la possibilité pour cette personne de rester dans la vie active et de participer pleinement à la vie de la communauté.

La CIF prend en compte les aspects sociaux du handicap et propose un mécanisme pour établir l'impact de l'environnement social et physique sur le fonctionnement d'une personne. Par exemple, lorsqu'un sujet atteint d'une incapacité grave éprouve des difficultés à travailler dans un certain bâtiment qui n'a ni rampes d'accès ni ascenseurs, elle permet de déterminer sur quoi doit porter une intervention, en l'occurrence sur l'installation de ces commodités dans le bâtiment et non l'exclusion de la personne de son emploi à cause d'une incapacité au travail. La CIF met toutes les maladies et les pathologies sur un pied d'égalité, quelle que soit leur cause. Il arrive qu'une personne ne puisse pas aller travailler en raison d'un rhume ou d'une angine, mais aussi parfois d'une dépression. Cette approche neutre a mis les troubles mentaux au même niveau que les pathologies physiques et a contribué à reconnaître et établir la charge mondiale de morbidité imputable aux troubles dépressifs, actuellement la principale cause dans le monde des années de vies perdues à la suite des incapacités.

3.3. Programmes du Bureau régional pour l'Europe de l'Organisation mondiale de la santé

3.3.1. Maladies évitables par la vaccination et l'immunisation

Le programme du Bureau régional de l'OMS pour l'Europe sur les maladies évitables par la vaccination et l'immunisation vise à coordonner et à guider l'action des Etats membres

européens, en partenariat avec eux et avec des organismes internationaux et bilatéraux, afin de rendre plus efficace leur lutte contre les maladies. Les efforts portent principalement sur le renforcement des systèmes de vaccination, l'introduction de nouveaux antigènes, l'élimination de la rougeole dans la Région associée à une prévention accélérée du syndrome de rubéole congénitale, et la participation à l'action mondiale visant à éradiquer la poliomyélite.

Le succès de la vaccination et le recul de ces maladies vont de pair avec des interrogations quant à l'innocuité de certains de ces vaccins. Néanmoins, de très nombreux résultats d'expérience et de recherche ont démontré que les vaccins utilisés aujourd'hui sont extrêmement efficaces et sûrs. L'objectif et le défi consistent à atteindre et maintenir un haut degré de couverture vaccinale des enfants, y compris dans les groupes vulnérables, à l'âge voulu et avec les doses recommandées.

L'utilisation des vaccins modernes est reconnue comme l'une des interventions sanitaires présentant le meilleur rapport coût-efficacité. Depuis l'introduction de la vaccination contre la variole au moyen du virus responsable d'une forme atténuée de la maladie, la vaccine, un programme mondial a abouti à l'éradication de cette maladie, certifiée en 1980. Très vite, les succès de la vaccination ont conduit au développement de cette technique. Le Programme élargi de vaccination (PEV) a été mis sur pied en 1977 pour protéger la santé des enfants par une vaccination systématique contre les complications de la tuberculose, la diphtérie, le tétanos, la coqueluche, la poliomyélite et la rougeole. Au niveau mondial, cette initiative est aujourd'hui étendue à de nouveaux antigènes, comme le vaccin contre l'hépatite B. Les scientifiques européens sont à l'avant-garde de la recherche sur les vaccins et les programmes européens de santé publique comportent des campagnes efficaces d'immunisation depuis plusieurs dizaines d'années. Il reste néanmoins de nombreux défis à relever pour réformer les systèmes de santé, en particulier dans les économies en transition des nouveaux Etats indépendants et des pays d'Europe centrale et orientale.

3.3.2. Réseau européen d'écoles en santé (ENHPS)

Le Conseil de l'Europe, la Commission européenne et le Bureau régional de l'OMS pour l'Europe ont uni leurs forces en 1991-1992 pour créer le Réseau européen d'écoles en santé (ENPHS). Né d'un projet pilote mis sur pied dans quatre pays d'Europe centrale et orientale, le Réseau comprend aujourd'hui plus de 500 écoles pilotes totalisant 400 000 élèves dans 38 pays. Plus de 5000 écoles sont associées au Réseau par des accords nationaux ou régionaux. Le Réseau n'appartient pas aux trois organisations internationales qui le parrainent et lui apportent leur soutien, mais aux acteurs du projet. Son principal objectif est d'améliorer et de préserver le bien-être des élèves, des enseignants, du personnel non enseignant et de la société dans son ensemble.

Au cours des dernières années, le Réseau s'est développé rapidement, car les secteurs de la santé et de l'éducation le considèrent comme une démarche intégrée, permettant de rassembler les connaissances et les expériences sur la promotion de la santé en milieu scolaire au sein d'un réseau d'établissements pilotes. Avec le partenariat comme méthode et comme but, le Réseau offre un cadre souple dans lequel les écoles peuvent déterminer leurs besoins et définir leurs propres réponses. Les membres du Réseau s'engagent à promouvoir la santé dans les écoles en y instaurant un environnement social et physique sûr et favorable à la santé.

3.3.3. Promotion de la santé des jeunes

Ce programme œuvre par l'intermédiaire du Réseau européen Écoles en santé. Les déterminants de l'éducation et de la santé étant liés de façon indissociable, l'action en faveur des jeunes doit porter sur ces deux aspects. Le concept d'école en santé repose sur un modèle social de la santé qui met en valeur l'entière organisation de l'école tout en se concentrant sur l'individu. Au cœur de ce modèle se situe le jeune, considéré comme un individu complet évoluant dans un environnement dynamique.

Cette approche crée un contexte social très favorable qui influence les visions, perceptions et actions de tous ceux qui vivent, travaillent, jouent et apprennent à l'école. Elle engendre un climat positif qui influence la façon dont les jeunes nouent des relations, prennent des décisions et forment leurs valeurs et comportements. Des jeunes en bonne santé et bien éduqués peuvent aider à réduire les inégalités sociales, contribuant ainsi à la santé et au bien-être de l'ensemble de la population.

3.3.4. Santé des enfants et environnement (CHE)

Le programme «Santé des enfants et environnement» (CHE) défend le droit des enfants à vivre et à grandir dans un environnement qui leur permette d'être dans le meilleur état de santé qu'ils puissent atteindre. Le programme entend contribuer à cet objectif:

- en coordonnant les activités menées dans la Région européenne;
- en prenant part aux activités de la communauté mondiale;
- en œuvrant à la mise en œuvre des recommandations de la troisième Conférence ministérielle sur la santé et l'environnement (1999) et en contribuant à la prochaine conférence (Budapest, 2004).

La multiplication des dangers dans les lieux où vivent les enfants suscite des inquiétudes quant aux effets de la dégradation de l'environnement sur leur santé. Les enfants sont particulièrement sensibles à la pollution de l'environnement et, du fait de leurs profils d'exposition spécifiques, ils sont susceptibles d'être soumis à des expositions supérieures.

Bien que la santé des enfants dans la Région européenne de l'OMS soit aujourd'hui globalement satisfaisante, certains signes sont propres à nous alerter: réapparition de maladies antérieurement maîtrisées (par exemple diphtérie et tuberculose), progression des maladies chroniques (par exemple asthme et allergies), nouvelle morbidité liée à la toxicomanie, aux accidents corporels et aux troubles mentaux. L'accroissement des inégalités socio-économiques au sein de la

Région, les conséquences des conflits armés, le travail des enfants et l'exploitation sexuelle des mineurs sont également sources d'effets néfastes sur la santé des enfants.

3.3.5. Santé mentale

Le programme du Bureau régional de l'OMS pour l'Europe sur la santé mentale conçoit et met en œuvre des activités dans ce domaine pour toute la Région européenne. Plusieurs comités d'experts, auxquels participent des usagers, appuient le travail du Bureau régional:

- L'équipe spéciale de l'OMS sur la dépression et la morbidité associée au stress collecte des informations en vue d'aider la recherche et d'élaborer des principes directeurs.
- L'équipe spéciale de l'OMS sur les évaluations de la santé mentale a été mise sur pied pour suivre l'évolution des programmes nationaux relatifs à la santé mentale.
- L'équipe spéciale de l'OMS sur la lutte contre les comportements d'intolérance a pour objectif d'analyser les problèmes imputables à l'intolérance et l'exclusion que rencontrent les personnes atteintes de troubles mentaux, d'élaborer des stratégies fondées sur les données disponibles et de les diffuser auprès des Etats membres.
- Le réseau européen de l'OMS pour la prévention du suicide rassemble des informations, échange des données d'expérience et élabore des stratégies globales de prévention du suicide.

L'an dernier, le programme s'est employé à accroître l'attention portée à la santé mentale dans les programmes d'action nationaux en matière sanitaire et sociale, en s'appuyant sur la Journée mondiale de la Santé 2001 et les activités organisées à cette occasion. Le programme opère essentiellement par l'intermédiaire d'un réseau de correspondants nationaux présents dans quarante-six pays, soutenus par une trentaine de centres collaborateurs de l'OMS.

3.3.6. Programme d'intervention intégré à l'échelle d'un pays contre les maladies non transmissibles (CINDI)

Le programme d'intervention intégré à l'échelle d'un pays contre les maladies non transmissibles (CINDI) vise à améliorer la santé et la qualité de vie des populations en réduisant les décès prématurés, les maladies et les handicaps dus aux principales maladies non transmissibles, notamment les maladies cardiovasculaires, le cancer, les maladies respiratoires chroniques, les accidents, le diabète et les troubles mentaux. Il se propose d'aider les Etats membres:

- à concevoir des mesures intégrées de prévention des maladies et de promotion de la santé dans le cadre de leurs systèmes de soins de santé primaires, afin de faire reculer la morbidité en agissant sur les facteurs de risque communs;
- à établir des mécanismes et des méthodes efficaces, axées sur la collaboration, pour mettre en œuvre ces mesures.

Le CINDI propose aux pays participants une approche intégrée des mesures visant à prévenir et réduire les facteurs de risque (comme le tabagisme, l'hypertension, l'hypercholestérolémie, l'obésité et l'alcoolisme) et à s'attaquer à leurs déterminants sociaux et environnementaux. Il permet de mettre en application les connaissances accumulées dans les pays participants, dans un premier temps dans le cadre de projets de démonstration à petite échelle, puis au niveau national. De plus, les pays membres constituent un réseau à travers lequel ils peuvent mettre en commun l'expérience acquise lors de l'élaboration de leurs programmes nationaux.

3.3.7. Vieillesse en bonne santé

Le concept de vieillissement actif a été lancé lors de la deuxième Assemblée mondiale sur le vieillissement, tenue à Madrid du 8 au 12 avril 2002. Vieillir en restant actif est le processus consistant à optimiser les possibilités de bonne santé, de participation et de sécurité afin d'accroître la qualité de la vie pendant la vieillesse. Le Bureau de l'OMS pour l'Europe met en avant les questions associées au vieillissement actif – sensibilisation des responsables de l'élaboration des poli-

tiques, promotion de modes de vie sains, réduction des risques pour la santé, amélioration de la qualité de vie -, sachant que le vieillissement va exercer une pression économique et sociale de plus en plus forte sur les pays de la Région européenne de l'OMS. Par ailleurs, les personnes âgées représentent une ressource précieuse, mais souvent méconnue, qui contribue largement au tissu socio-économique. Le processus de décision dans ce domaine devrait être abordé non pas sous l'angle de la perte de capacités (se traduisant par une augmentation des besoins des personnes âgées, avec pour conséquence l'isolement et la dépendance), mais sous celui du développement des capacités (réhabilitation de la fonction des personnes âgées et extension de leur participation dans tous les domaines de la société).

Divers secteurs peuvent mettre en œuvre des politiques favorables aux personnes âgées, visant à prévenir le handicap et à permettre aux personnes handicapées de participer pleinement à la vie de la collectivité:

- Les collectivités locales peuvent veiller à ce que les rues soient suffisamment éclairées pour que l'on puisse s'y déplacer en toute sécurité et les réseaux de transports bien développés.
- Les services de loisirs peuvent offrir des programmes d'exercices aidant les personnes âgées à conserver ou retrouver leur mobilité.
- Le secteur de l'éducation peut proposer des programmes d'apprentissage tout au long de la vie et d'alphabétisation.
- Les services sociaux peuvent fournir des appareils auditifs ou dispenser une formation à la langue des signes afin que les personnes âgées puissent continuer à communiquer.
- Le secteur de la santé peut prévoir des programmes de réadaptation ainsi que des procédures d'un bon rapport coût-efficacité comme l'opération de la cataracte et la vaccination contre la grippe.

Les gouvernements et les organismes internationaux peuvent mettre en place des formules de crédit et les entreprises modifier le cadre de travail de manière à ce que les personnes

âgées puissent continuer à percevoir un revenu et à participer à des activités de développement.

3.3.8. Lieux de travail favorables à la santé

Ce programme:

- aide des pays à mener à bien des projets locaux intersectoriels promouvant la santé sur le lieu de travail;
- renforce les services préventifs dans différents domaines de la santé au travail;
- favorise les contacts entre les principaux acteurs de la santé au travail;
- évalue l'impact du lieu de travail sur la santé en général (contribution à l'étude d'impact sur la santé).

Une promotion intégrée de la santé sur le lieu de travail permet aux partenaires sociaux tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de l'entreprise d'entretenir leur propre santé et celle de leur famille, et de créer un cadre favorable à la santé. Il faut pour cela connaître les déterminants liés à l'activité professionnelle, au mode de vie, à l'environnement et au contexte social.

Il faudra peut-être réorienter les services existants d'hygiène du travail. Vu le nombre croissant de petites entreprises et la nécessité de couvrir une population suffisante pour mener une analyse épidémiologique valable, les interventions visant le lieu de travail devront être axées sur la collectivité. L'amélioration de la santé s'obtient en intégrant la santé, l'environnement et les questions de sécurité dans la gestion globale des entreprises. Les résultats peuvent être évalués au niveau local en comparant les taux d'accidents du travail et de maladies professionnelles aux indicateurs de l'OMS intéressant la population active.

3.3.9. Accidents, transport et santé

En matière de politiques de transport, les pays européens doivent gérer des besoins contradictoires. Alors que les transports jouent un rôle déterminant dans l'économie, l'on

s'inquiète de plus en plus de la nocivité des politiques de transport actuelles pour la santé et l'environnement et de leur viabilité sociale. En encourageant des solutions saines et durables en matière de transport, il est possible de prévenir les effets dommageables de la structure des transports sur la santé humaine. A cette fin, une coopération intersectorielle et une volonté politique à haut niveau sont nécessaires pour garantir la prise en considération des questions de santé lors de l'élaboration des politiques de transport.

Conformément à la mission qui lui avait été assignée par la troisième Conférence ministérielle sur l'environnement et la santé (1999), le programme sur les transports facilite l'évolution des stratégies actuelles vers une prise en compte, dans toute leur étendue, des conséquences des politiques de transport pour le développement, l'environnement et la santé. Il s'attache principalement:

- à mettre au point des méthodes et des outils d'évaluation de l'impact sur la santé pour aider les Etats membres à définir et à gérer des politiques de mobilité favorables à la santé;
- à élaborer des politiques de transport durables sur le plan de la santé et de l'environnement;
- à promouvoir des modes de transport sains.

Le programme coopère avec de nombreuses organisations, notamment La Commission économique pour l'Europe des Nations Unies (CEE-ONU), l'Organisation de la coopération et du développement économiques (OCDE), l'Agence européenne de l'environnement (AEE), le Programme des Nations Unies pour l'environnement (PNUE) et la Commission européenne, ainsi qu'avec des organisations non gouvernementales et le projet de l'OMS sur les villes-santé.

3.3.10. Effets et risques pour la santé des systèmes de transport (HEARTS)

HEARTS encourage l'élaboration de politiques de transport plus saines en mettant au point des outils d'aide à la prise en compte des études d'impact sur la santé dans le processus de

décision. Le projet est axé sur les risques pour la santé associés à la pollution atmosphérique, au bruit et aux accidents, et notamment à ceux auxquels sont exposés les groupes vulnérables comme les enfants et les personnes âgées. Les outils HEARTS sont fondés sur une modélisation des expositions et des effets sur la santé engendrés par différentes politiques de transport. Des scénarios seront élaborés et reliés afin d'obtenir des estimations intégrées des effets sur la santé. Ces modèles seront inclus dans un système d'information géographique (SIG) et testés par trois villes pilotes européennes. Les modèles HEARTS analysent plus précisément le trafic et les émissions, la pollution atmosphérique, le bruit, les accidents de la circulation, l'évolution de l'activité en fonction du temps et les expositions, ainsi que les effets sur la santé.

Les structures de transport font partie, avec le tabagisme et le régime alimentaire, des principaux déterminants de la santé en Europe. La pollution atmosphérique, le bruit et les accidents de la circulation contribuent à une large gamme d'effets nocifs, parmi lesquels des maladies respiratoires et cardiovasculaires, des traumatismes et des troubles liés au stress. Les systèmes de transport qui réduisent les possibilités d'activité physique comme la marche et le vélo nuisent également à la santé en encourageant un mode de vie sédentaire.

Chapitre 4 – Organisation internationale du travail, Organisation des Nations unies et Union européenne

4.1. Programme focal de l’OIT sur la sécurité et la santé au travail et sur l’environnement (SafeWork)

L’une des missions premières de l’Organisation internationale du travail est d’élaborer des normes internationales en matière sociale et dans le domaine du travail, sous la forme de conventions et de recommandations. Environ soixante-dix de ces textes portent sur les questions de sécurité et de santé au travail. En outre, des recueils de directives pratiques et des manuels servent de référence aux personnes chargées de la rédaction détaillée des réglementations ou responsables de la sécurité et de la santé au travail. Dans certains cas, d’autres instruments comme des résolutions peuvent être adoptés pour répondre à un problème déterminé.

Des millions d’hommes et de femmes dans le monde travaillent dans des conditions médiocres et dangereuses: selon l’OIT, plus de deux millions de personnes meurent chaque année d’accidents et de maladies liés au travail. Plus de 160 millions de personnes contractent chaque année une maladie professionnelle par suite des risques auxquelles elles sont exposées sur leur lieu de travail.

Les buts visés par le Programme focal sur la sécurité et la santé au travail et sur l’environnement sont au nombre de quatre:

1. élaborer des politiques et des programmes de prévention pour protéger les travailleurs dans les professions et les secteurs dangereux;

2. faire bénéficier les groupes vulnérables de travailleurs échappant aux mesures de protection traditionnelles d'une protection efficace;
3. faire en sorte que les gouvernements et les organisations d'employeurs et de travailleurs soient mieux armés pour régler les problèmes relatifs au bien-être des travailleurs, aux soins de santé au travail et à la qualité de la vie professionnelle;
4. étayer par des documents et faire prendre conscience aux décideurs de l'impact socio-économique de l'amélioration de la protection des travailleurs.

Montrer que la protection paie. La prévention des accidents, l'amélioration des conditions de travail et l'application des normes sont souvent considérées comme un coût pour les entreprises. On sait peu de chose des coûts qu'entraînent la non-prévention des accidents ou les mauvaises conditions de travail, de même que des profits que l'on peut tirer des améliorations de la productivité et de la compétitivité. Des informations et des outils analytiques meilleurs peuvent encourager les entreprises et les gouvernements à investir dans la prévention. Cette stratégie aura deux principaux volets: élargir la base de connaissances en faisant campagne pour la collecte de données complètes, fiables et durables sur l'économie de la protection du travail, et entreprendre de nouvelles recherches sur ce thème. Le programme favorisera le développement d'une culture de la sécurité dans le monde entier.

Protéger les personnes qui travaillent dans des conditions dangereuses. La priorité doit être accordée aux personnes qui travaillent dans les métiers et secteurs les plus dangereux – mines, bâtiment, agriculture, etc. – et aux cas où les relations ou les conditions de travail créent des risques particuliers – nombre excessif d'heures de travail, exposition à des substances chimiques dangereuses, travail dans un lieu isolé, travail effectué par des travailleurs migrants, etc. L'OIT mettra à profit sa vaste expérience pour élaborer des normes, des recueils de directives pratiques et des guides techniques, pour exploiter les informations disponibles dans le monde et pour

mettre au point des moyens d'action pratiques. Les Etats membres seront encouragés à fixer des objectifs pour la protection des personnes qui travaillent dans des conditions dangereuses. On consacrera une attention particulière au renforcement de la capacité des services d'inspection du travail de prodiguer des conseils et de faire appliquer la loi.

Elargir la protection. La grande majorité des travailleurs dont les conditions de travail ont le plus besoin d'être améliorées est exclue du champ de la législation et des mesures de protection existantes. Les politiques et programmes actuels doivent être révisés de façon à étendre leur protection. Cette action ira de pair avec le renforcement de la capacité des services d'inspection du travail d'élaborer des politiques et des programmes de prévention à large assise et de promouvoir la protection des travailleurs vulnérables et en particulier des travailleuses. Les alliances et les réseaux seront élargis aux ministères de la Santé, aux entreprises, aux administrations locales, aux services sociaux et éducatifs et au secteur associatif. L'accent sera également mis sur l'obtention de résultats concrets par l'action pratique et sur l'échange d'informations sur les bonnes pratiques.

Promouvoir la santé et le bien-être des travailleurs. La stratégie qui vise à promouvoir la santé et le bien-être des travailleurs consistera entre autres à créer une banque de données sur les politiques, les programmes et les bonnes pratiques des entreprises afin de mieux connaître les problèmes de protection des travailleurs et d'être en mesure de prodiguer des conseils sur de nouvelles approches. La capacité des gouvernements en matière de prévention, de protection et d'application des principaux instruments concernant la protection des travailleurs sera renforcée.

Les principaux résultats du programme seront les suivants:

Protéger les personnes qui occupent des emplois dangereux:

- un rapport sur la vie et la mort au travail dans le monde, présentant la situation dans le monde au regard des

- risques, des accidents et des maladies, des politiques et de l'expérience ainsi que des directives pour l'action future;
- un *film sur la sécurité et la santé* centré sur les conditions manifestement dangereuses;
 - de nouvelles normes sur la sécurité et la santé dans l'agriculture établies par accord tripartite;
 - un examen des normes sur la sécurité et la santé au travail en vue de déterminer ce qu'il faut faire pour les mettre à jour et éventuellement en faire une synthèse, et pour les traduire en mesures concrètes et en instruments de programmation, comme des recueils de directives pratiques et des principes directeurs;
 - des instruments et des conseils à l'intention des Etats membres pour faciliter la ratification et l'application des normes de l'OIT;
 - des systèmes d'étiquetage harmonisés pour les produits chimiques, des fiches de données sur la sécurité et des méthodes de communication des risques;
 - des directives pour la protection contre les rayonnements et une classification des radiographies de pneumocoelioses;
 - une capacité de réponse rapide, notamment pour les questions de sécurité et de santé chimiques, y compris des réseaux immédiatement accessibles et des informations d'actualité.

Elargir la protection à tous les travailleurs:

- des programmes et des outils de formation pour les chefs de PME afin de promouvoir la protection des travailleurs et d'améliorer la productivité;
- un renforcement de l'efficacité, de l'efficience et de la portée des systèmes d'inspection du travail;
- des directives pour l'extension de la protection du travail aux travailleurs du secteur informel;
- des partenariats avec des organisations du secteur associatif et autres pour élaborer et mettre en œuvre des stra-

tégies permettant de toucher les groupes de travailleurs difficiles à atteindre.

Promouvoir la santé et le bien-être des travailleurs:

- une banque de données sur les politiques, les programmes et les bonnes pratiques des entreprises;
- des méthodologies de formation et des instruments de diagnostic;
- des directives sur les soins de santé au travail pour tous;
- des programmes visant à prévenir et traiter les effets des problèmes survenant sur le lieu de travail, y compris la drogue, l'alcool et le stress.

Montrer que la protection paie:

- un programme statistique pour mettre au point de nouveaux instruments d'enquête et entreprendre des enquêtes nationales;
- de meilleures estimations nationales et mondiales sur les cas de lésions et de décès professionnels;
- un rapport sur l'économie des accidents et des mesures de prévention;
- des instruments permettant aux services d'inspection de promouvoir les avantages de la prévention;
- des guides sur les systèmes de gestion de la santé et de la sécurité au travail et sur la culture de la sécurité;
- des instruments pour réduire les dommages à l'environnement liés au travail.

Promouvoir l'action nationale et au niveau des entreprises:

- un programme mondial de coopération technique sur la sécurité et la santé et sur l'environnement;
- des programmes d'action à l'échelon national et à celui des entreprises pour traiter les questions prioritaires.

Stratégies

La stratégie appliquée habituellement par l'OIT – et par la plupart de ses Etats membres – comprend les volets suivants:

1. Normes de l'OIT (Conventions, codes) ratifiées et transposées dans le droit interne, directives, règles et recueils de directives pratiques assortis de mécanismes d'application.
2. Contrôles et services de conseil assurés par les inspections du travail, y compris services spécialisés (mines, bâtiment et autres inspections techniques et ciblées).
3. Connaissances: services d'information et études.
4. Plaidoyer: formation, promotion, partenariats.
5. Alliances, coopération technique et jumelages, mobilisation de ressources.

Une nouvelle stratégie complémentaire repose sur les principes des systèmes de gestion de la sécurité et de la santé au travail:

- A. Au niveau de l'entreprise, les «Principes directeurs concernant les systèmes de gestion de la sécurité et de la santé au travail (ILO-OSH 2001) peuvent être adaptés à ses besoins particuliers.
- B. Aux niveaux sectoriel, régional, national et international, des programmes d'action fondés sur les principes ILO-OSH 2001 (P-D-C-A, planifier, développer, comprendre, agir) et une collaboration tripartite devraient être mis en place.
- C. Un programme SafeWork national devrait prévoir:
 - _ une politique nationale;
 - une structure et une organisation – y compris des organisations d'employeurs et de travailleurs et d'autres partenaires; la mise en œuvre de la politique définie nécessite une claire répartition des compétences et des responsabilités ainsi que la mise à disposition de ressources;
 - un programme de mise en œuvre comprenant des grands objectifs, des délais et des buts mesurables par des indicateurs choisis d'un commun accord.
 - des mesures d'application, y compris les mesures classiques énumérées ci-dessus;

- un mécanisme de suivi, de réexamen, d’audit et d’ajustement des politiques, des structures et des mesures d’application.

4.2. Programme d’action mondial de l’ONU concernant les personnes handicapées

Le Programme d’action mondial concernant les personnes handicapées a été adopté par l’Assemblée générale des Nations Unies à sa trente-septième session, par sa résolution 37/52 du 3 décembre 1982. Il entend promouvoir des mesures propres à assurer la prévention de l’incapacité, la réadaptation et la poursuite des objectifs qui sont la «participation pleine et entière» des personnes handicapées à la vie sociale et au développement et l’«égalité». Par ce terme, on entend des chances égales à celles de l’ensemble de la population et la faculté de bénéficier de la même manière de l’amélioration des conditions de vie due au développement social et économique. Ces concepts devraient avoir la même portée et le même caractère d’urgence dans tous les pays, quel que soit leur niveau de développement.

Prévention de la déficience, de l’incapacité et du handicap

Les techniques permettant de prévenir et de combattre la plupart des incapacités existent et sont en progrès, mais il n’en est pas toujours fait pleinement usage. Les Etats membres devraient prendre les mesures voulues pour prévenir la déficience et l’incapacité et assurer la diffusion des connaissances et des techniques pertinentes.

Il convient de mettre en œuvre des programmes coordonnés de prévention à tous les niveaux de la société portant, entre autres, sur les points suivants:

- Organisation à l’échelon communautaire de services de soins de santé primaires accessibles à toutes les couches de la population, en particulier dans les zones rurales et dans les taudis urbains;

- Soins de santé et conseils efficaces pour les mères et les enfants, ainsi que conseils dans le domaine de la planification de la famille et de la vie familiale;
- Education en matière de nutrition et assistance pour obtenir des aliments appropriés, en particulier pour les mères et les enfants, y compris la production et l'emploi de denrées alimentaires riches en vitamines et en autres éléments nutritifs;
- Vaccination contre les maladies transmissibles, conformément aux objectifs du Programme élargi de vaccination de l'Organisation mondiale de la santé;
- Mise en place d'un système de détection précoce des déficiences et d'intervention rapide;
- Adoption de règlements visant à assurer la sécurité et mise en œuvre de programmes de formation pour prévenir les accidents à domicile, sur le lieu de travail, sur la route et pendant les loisirs;
- Adaptation des tâches, du matériel et de l'environnement professionnels et mise en œuvre de programmes pour prévenir les incapacités ou les maladies professionnelles ou empêcher leur aggravation;
- Adoption de mesures contre l'usage inconsidéré de médicaments, de drogues, d'alcool, de tabac et autres stimulants ou déprimeurs afin de prévenir les incapacités causées par les drogues, en particulier parmi les écoliers et les personnes âgées. L'effet que peut avoir sur les enfants à naître la consommation inconsidérée de ces substances par les femmes enceintes est également une source de grave préoccupation;
- Activités dans le domaine de l'éducation et de la santé publique, pour aider la population à adopter un mode de vie qui écarte au maximum les risques de déficiences;
- Education continue du public et des spécialistes et campagnes d'information sur les programmes de prévention de l'incapacité;

- Formation appropriée du personnel médical et paramédical et des autres personnes qui doivent traiter des urgences;
- Mesures préventives incorporées dans la formation des agents de vulgarisation travaillant dans les zones rurales pour contribuer à réduire les cas d'incapacité;
- Formation professionnelle bien organisée et formation pratique dans l'entreprise en vue de prévenir les accidents du travail et les incapacités de tous ordres. Il conviendrait d'appeler l'attention sur le fait que les pays en développement ont souvent recours à une technologie dépassée. Dans bien des cas, une technologie ancienne est transférée d'un pays industrialisé vers un pays en développement. Le fait qu'elle soit mal adaptée à la situation du pays et l'insuffisance de la formation et le manque de protection de la main-d'œuvre favorisent l'augmentation du nombre d'accidents du travail et d'incapacités.

Réadaptation

Les services en matière de réadaptation sont souvent assurés par des organismes spécialisés. Toutefois, on tend actuellement de plus en plus à les intégrer dans des centres non spécialisés. Aussi bien le contenu que l'esprit des activités dites de réadaptation ont subi une évolution. Traditionnellement, la réadaptation était un ensemble de soins et services fournis aux personnes handicapées dans un établissement spécialisé, souvent sous contrôle médical. En plus des services médicaux, sociaux et pédagogiques spécialisés qui continuent d'être fournis, les programmes de réadaptation font de plus en plus participer la famille et la communauté et les aident à soutenir les efforts de la personne handicapée à surmonter les désavantages résultant de leur incapacité dans un environnement social normal. De plus en plus, on reconnaît que même des personnes gravement handicapées peuvent dans une large mesure vivre indépendamment si on leur fournit les services nécessaires.

Un grand nombre de personnes handicapées ont besoin d'auxiliaires techniques. Certains pays disposent des tech-

niques de pointe nécessaires et peuvent fabriquer des équipements très perfectionnés qui facilitent le déplacement, la communication et la vie quotidienne des personnes handicapées. Toutefois, ce matériel coûte très cher et seuls quelques pays peuvent le fournir. Beaucoup de personnes ont besoin de matériel pour faciliter les déplacements, la communication et la vie quotidienne en général. Ce matériel existe dans certains pays. Toutefois, dans de nombreux autres, il n'est pas disponible et/ou son prix est élevé. On s'intéresse de plus en plus à la conception d'un matériel plus simple et moins coûteux, pouvant être produit par des méthodes plus faciles à adapter aux conditions locales, répondant mieux aux besoins de la plupart des personnes handicapées et plus aisé à obtenir.

4.3. Règles des Nations Unies pour l'égalisation des chances des handicapés

Les Règles pour l'égalisation des chances des handicapés, adoptées en 1993 par la quarante-huitième session de l'Assemblée Générale, ont été un aboutissement majeur de la Décennie des Nations Unies pour les personnes handicapées (1983-1992). Cet instrument international permet d'aborder sous l'angle des droits de l'homme l'élaboration et l'évaluation de politiques attentives aux problèmes des personnes handicapées.

Bien que l'application n'en soit pas obligatoire, les Règles viendront à prendre un caractère coutumier au plan international si un grand nombre d'États les appliquent dans l'intention de faire respecter une norme de droit international. Elles exigent des États qu'ils prennent l'engagement moral et politique résolu d'agir pour égaliser les chances des personnes handicapées. Elles énoncent des principes importants en matière de responsabilité, d'action et de coopération. Elles mettent l'accent sur des domaines d'une importance décisive pour la qualité de la vie et la participation pleine et entière dans l'égalité. Elles constituent un instrument pour l'adoption

de politiques et de mesures en faveur des personnes handicapées et des organismes qui les représentent. Elles constituent un cadre de coopération technique et économique pour les Etats, l'Organisation des Nations Unies et d'autres organisations internationales.

Les Règles pour l'égalisation des chances des handicapés comprennent vingt-deux règles résumant le message du Programme d'action mondial. Elles prennent en compte la notion de droits de l'homme telle que développée pendant la Décennie. Elles sont réparties en quatre chapitres – conditions préalables à la participation dans l'égalité, secteurs cibles pour la participation dans l'égalité, mesures d'application et mécanismes de suivi – et couvrent tous les aspects de la vie des personnes handicapées.

Les conditions préalables à la participation dans l'égalité sont les suivantes:

- Sensibilisation (Règle 1)
- Soins de santé (Règle 2)
- Réadaptation (Règle 3)
- Services d'appui (Règle 4)

Règle 1. Sensibilisation

Aux termes de la Règle 1, Les Etats devraient prendre les mesures voulues pour susciter une prise de conscience accrue des problèmes des personnes handicapées, de leurs droits, de leurs besoins, de leur potentiel et de leur contribution à la société. Les autorités compétentes devraient diffuser une information à jour sur les programmes et les services disponibles auprès des personnes handicapées, de leurs familles, des spécialistes et du grand public.

L'information recueillie à l'intention des personnes handicapées devrait être présentée sous une forme qui leur soit accessible. Les Etats devraient lancer et appuyer des campagnes d'information sur les personnes handicapées et sur les politiques adoptées en leur faveur qui propagent l'idée que les personnes handicapées ont les mêmes droits et les

mêmes obligations que leurs concitoyens, ce qui justifie les mesures visant à lever les obstacles à leur intégration.

Il convient d'encourager les médias à présenter les personnes handicapées sous un jour favorable; les organisations représentant les intéressés devraient être consultées sur ce point.

De plus, les Etats devraient faire en sorte que les programmes d'instruction publique reflètent sous tous leurs aspects les principes d'intégration et d'égalité. Ils devraient inviter les personnes handicapées, leurs familles et les organisations qui les représentent à participer aux programmes d'instruction publique concernant les questions d'incapacité, encourager les entreprises du secteur privé à tenir compte des questions relatives à l'incapacité dans tous les aspects de leur activité, et lancer et promouvoir des programmes visant à faire prendre plus pleinement conscience aux personnes handicapées de leurs droits et de leur potentiel. Grâce à une autonomisation et à une démarginalisation plus poussées, les personnes handicapées pourraient mieux saisir les chances qui s'offrent à eux. La sensibilisation devrait être un élément important de l'éducation des enfants handicapés et des programmes de réadaptation. Les personnes handicapées elles-mêmes pourraient tirer parti des activités de leurs organisations pour s'entraider en matière de sensibilisation. La sensibilisation devrait faire partie de l'éducation de tous les enfants et figurer parmi les éléments de la formation des maîtres et de la formation de tous les professionnels de la santé.

Règle 2. Soins de santé

En vertu de la Règle 2, les Etats devraient prendre les mesures voulues pour assurer aux personnes handicapées des soins de santé efficaces. Ils devraient s'efforcer d'organiser des programmes gérés par des équipes pluridisciplinaires de spécialistes ayant pour fonction de dépister, d'évaluer et de traiter les déficiences de bonne heure. On pourrait ainsi prévenir, réduire ou éliminer les effets incapacitants. Ces programmes devraient être conçus de manière à garantir la pleine participation des personnes handicapées et de leurs familles, d'une part, et des organisations de personnes handicapées, de

l'autre, à la planification et à l'évaluation. Les agents des services sociaux œuvrant au niveau des collectivités locales devraient recevoir la formation voulue pour être en mesure de prendre part à des activités comme le dépistage précoce des déficiences, la prestation de soins primaires et l'aiguillage vers les services compétents.

Les Etats devraient veiller à ce que les personnes handicapées, surtout les nouveau-nés et les enfants, bénéficient de soins de santé de qualité égale à ceux dont bénéficient les autres membres de la société, et ce dans le cadre du même système de prestations. Ils devraient faire en sorte que tout le personnel médical et paramédical soit correctement formé et doté d'un matériel adéquat pour soigner les personnes handicapées et à ce que celles-ci aient accès aux méthodes et techniques de traitement appropriées. Les Etats devraient veiller à ce que le personnel médical, paramédical et apparenté soit correctement formé, pour qu'il ne donne pas aux parents de conseils malavisés, limitant ainsi les options offertes à leurs enfants. Cette formation devrait être permanente et s'appuyer sur des données constamment mises à jour.

Enfin, les Etats devraient faire en sorte que les personnes handicapées bénéficient d'un traitement régulier et puissent obtenir les médicaments qui leur sont nécessaires pour maintenir ou relever leur niveau d'activité.

Règle 3. Réadaptation¹

Selon la Règle 3, les Etats devraient assurer la prestation de services de réadaptation aux personnes handicapées afin de

1. La «réadaptation» vise à permettre aux personnes handicapées d'atteindre et de préserver un niveau fonctionnel optimal du point de vue physique, sensoriel, intellectuel, psychique ou social et à les doter ainsi des moyens d'acquiescer une plus grande indépendance. Elle peut consister à recréer ou à rétablir des fonctions ou à compenser la perte ou l'absence de fonctions ou l'insuffisance fonctionnelle. Le processus de réadaptation ne commence pas forcément par des soins médicaux. Il comprend des mesures et des activités très diverses, qui peuvent aller de la réadaptation générale à des mesures plus spécialisées, comme la réadaptation professionnelle.

leur permettre d'atteindre et de conserver un niveau optimal d'indépendance et d'activité. Ils devraient établir des programmes nationaux de réadaptation à l'intention de tous les groupes de personnes handicapées. Ces programmes devraient prendre en compte les besoins effectifs des personnes handicapées et appliquer les principes d'intégration et d'égalité. Ils devraient également prévoir une large gamme d'activités, comme la formation de base pour améliorer ou compenser une fonction altérée, les services de conseil aux personnes handicapées et à leurs familles, l'autonomisation et, le cas échéant, des services d'évaluation et d'orientation.

Toutes les personnes handicapées, y compris celles présentant une incapacité grave ou des incapacités multiples, qui ont besoin de réadaptation devraient y avoir accès. Les personnes handicapées et leurs familles devraient pouvoir participer à la conception et à l'organisation des services de réadaptation qui leur sont destinés. Tous les services de réadaptation devraient être disponibles dans la communauté où vit la personne handicapée. Dans certains cas, cependant, où un objectif de formation particulier doit être atteint, des cours spéciaux de réadaptation d'une durée limitée peuvent être organisés en milieu hospitalier.

En outre, il faudrait inciter les personnes handicapées et leurs familles à participer elles-mêmes à la réadaptation, en qualité par exemple d'enseignants, d'instructeurs ou de conseillers. Les Etats devraient faire appel aux compétences techniques des organisations de personnes handicapées pour élaborer ou évaluer les programmes de réadaptation.

Règle 4. Services d'appui

La Règle 4 indique que les Etats devraient assurer la mise au point et la prestation de services d'appui aux personnes handicapées, aides techniques comprises, pour les aider à acquérir une plus grande indépendance dans la vie quotidienne et à exercer leurs droits. Pour assurer des chances égales aux personnes handicapées, ils devraient veiller à ce que les aides techniques et les appareils, l'assistance personnelle et les ser-

vices d'interprètes qui peuvent leur être nécessaires leur soient fournis.

Les Etats devraient appuyer la mise au point, la production, la distribution et l'entretien d'aides techniques et d'appareils ainsi que la diffusion de connaissances s'y rapportant. Pour parvenir à ce résultat, il faudrait utiliser le savoir-faire technique généralement disponible. Dans les Etats possédant une industrie de haute technicité, il faudrait tirer pleinement parti des possibilités qu'offre celle-ci pour améliorer la qualité et l'efficacité des aides techniques et appareils. Il importe de stimuler la mise au point et la production d'aides simples et bon marché, si possible à partir de matériaux locaux et en faisant appel à des fabricants locaux. Les personnes handicapées elles-mêmes pourraient participer à la production de ces aides.

Les Etats devraient reconnaître que toutes les personnes handicapées ayant besoin d'aides techniques devraient y avoir accès selon leurs besoins, y compris du point de vue financier. Cela peut vouloir dire que les aides techniques et appareils devraient être fournis gratuitement ou à un prix modique les mettant à la portée des personnes handicapées ou de leurs familles. Dans les programmes de réadaptation axés sur la fourniture d'aides techniques et d'appareils, les Etats devraient tenir compte, s'agissant des besoins spéciaux des filles et garçons handicapés, de la conception, de la durabilité et de l'adéquation à leur âge desdits aides et appareils.

Enfin, les Etats devraient appuyer l'organisation et la mise en place de programmes d'assistance individuelle et de services d'interprétation à l'intention notamment des personnes gravement handicapées ou souffrant d'incapacités multiples. Ces programmes permettraient aux personnes handicapées de participer davantage à la vie quotidienne, tant au foyer qu'au travail, à l'école et dans les activités de loisirs. Les programmes d'assistance individuelle devraient être conçus de façon que les personnes handicapées qui y font appel puissent exercer une influence déterminante sur la manière dont ils sont exécutés.

4.4. Politique de l'Union européenne en matière de santé publique

L'article 6 du Traité sur l'Union européenne (Maastricht, 1992) dispose que l'Union est fondée sur les principes de la liberté, de la démocratie, du respect des droits de l'homme et des libertés fondamentales ainsi que de l'Etat de droit, et qu'elle respecte les droits fondamentaux, tels qu'ils sont garantis par la Convention européenne de sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés fondamentales et tels qu'ils résultent des traditions constitutionnelles communes aux Etats membres, en tant que principes généraux du droit communautaire.

Le Traité d'Amsterdam (1997) a introduit dans le Traité instituant la Communauté européenne (Rome, 1957) un nouvel article 152 (ex-article 129), ainsi libellé:

Titre XIII (ex-titre X)

Santé publique

Article 152 (ex-article 129)

1. Un niveau élevé de protection de la santé humaine est assuré dans la définition et la mise en œuvre de toutes les politiques et actions de la Communauté.

L'action de la Communauté, qui complète les politiques nationales, porte sur l'amélioration de la santé publique et la prévention des maladies et des affections humaines et des causes de danger pour la santé humaine. Cette action comprend également la lutte contre les grands fléaux, en favorisant la recherche sur leurs causes, leur transmission et leur prévention ainsi que l'information et l'éducation en matière de santé.

La Communauté complète l'action menée par les Etats membres en vue de réduire les effets nocifs de la drogue sur la santé, y compris par l'information et la prévention.

2. La Communauté encourage la coopération entre les Etats membres dans les domaines visés au présent article et, si nécessaire, elle appuie leur action.

Les Etats membres coordonnent entre eux, en liaison avec la Commission, leurs politiques et programmes dans les domaines visés au paragraphe 1. La Commission peut prendre, en contact étroit avec les Etats membres, toute initiative utile pour promouvoir cette coordination.

3. La Communauté et les Etats membres favorisent la coopération avec les pays tiers et les organisations internationales compétentes en matière de santé publique.

4. Le Conseil, statuant conformément à la procédure visée à l'article 251, et après consultation du Comité économique et social et du Comité des régions, contribue à la réalisation des objectifs visés au présent article en adoptant:

- a. des mesures fixant des normes élevées de qualité et de sécurité des organes et substances d'origine humaine, du sang et des dérivés du sang; ces mesures ne peuvent empêcher un Etat membre de maintenir ou d'établir des mesures de protection plus strictes;
- b. par dérogation à l'article 37, des mesures dans les domaines vétérinaire et phytosanitaire ayant directement pour objectif la protection de la santé publique;
- c. des actions d'encouragement visant à protéger et à améliorer la santé humaine, à l'exclusion de toute harmonisation des dispositions législatives et réglementaires des Etats membres.

Le Conseil, statuant à la majorité qualifiée sur proposition de la Commission, peut également adopter des recommandations aux fins énoncées dans le présent article.

5. L'action de la Communauté dans le domaine de la santé publique respecte pleinement les responsabilités des Etats membres en matière d'organisation et de fourniture de services de santé et de soins médicaux. En particulier, les mesures visées au paragraphe 4, point a), ne portent pas atteinte aux dispositions nationales relatives aux dons d'organes et de sang ou à leur utilisation à des fins médicales.

Selon la Commission des communautés européennes, les habitants de l'Union européenne vivent plus longtemps et ont un mode de vie plus sain aujourd'hui qu'autrefois. Un ensemble d'indicateurs tels que l'espérance de vie, la mortalité infantile et la mortalité maternelle confirment cette tendance. Toutefois, un citoyen sur cinq meurt encore prématurément, souvent de maladies évitables. De nouveaux risques pour la santé apparaissent, en particulier liés aux maladies transmissibles. Les différences d'état de santé entre les différentes classes sociales sont préoccupantes. Enfin, l'allongement de l'espérance de vie est lui-même source de problèmes, puisqu'il entraîne une forte augmentation des maladies liées à l'âge, comme la maladie d'Alzheimer.

Une stratégie communautaire globale en matière de santé publique a été mise en place en novembre 1993, à la suite de la ratification du Traité de Maastricht qui attribuait expressément une compétence en ce domaine à la Communauté. C'est principalement dans le domaine de la prévention que l'Union européenne peut désormais jouer un rôle. En application de cette nouvelle disposition, l'action de l'Union européenne est articulée autour de plusieurs programmes portant sur des maladies ou des questions de santé publique spécifiques:

- promotion de la santé,
- cancer,
- toxicomanie,
- surveillance de la santé,
- prévention des blessures,
- tabagisme,
- SIDA et autres maladies transmissibles,
- maladies liées à la pollution,
- maladies rares.

Décision n° 1786/2002/CE du Parlement européen et du Conseil du 23 septembre 2002 adoptant un programme d'action communautaire dans le domaine de la santé publique (2003-2008)

La Communauté est déterminée à promouvoir et à améliorer la santé, à prévenir les maladies et à lutter contre les menaces potentielles pour la santé, en vue de faire reculer la morbidité évitable et la mortalité précoce et le handicap invalidant. Pour contribuer au bien-être des citoyens européens, la Communauté doit répondre d'une manière coordonnée et cohérente aux préoccupations de sa population quant aux risques sanitaires et à son attente d'un niveau élevé de protection de la santé, ce qui signifie que toutes les actions de la Communauté liées à la santé doivent avoir un degré élevé de visibilité et de transparence et permettre une consultation et une participation équilibrées de tous les acteurs concernés, de manière à promouvoir de meilleurs flux de connaissances et une meilleure communication et, dès lors, permettre une plus large participation des personnes aux décisions qui concernent leur santé. Dans ce cadre, il convient de tenir compte du droit des citoyens de la Communauté à recevoir des informations simples, claires et scientifiquement valables sur les mesures destinées à protéger la santé et à prévenir les maladies, en vue d'améliorer la qualité de la vie.

La santé constitue une priorité et un niveau élevé de protection de la santé devrait être assuré dans la définition et la mise en œuvre de toutes les politiques et actions de la Communauté. En vertu de l'article 152 du traité, la Communauté est appelée à jouer un rôle actif dans ce secteur en prenant des mesures qui ne peuvent pas être prises par des Etats membres, conformément au principe de subsidiarité. Dans le contexte du cadre de santé publique présenté dans la communication de la Commission du 24 novembre 1993 concernant le cadre de l'action dans le domaine de la santé publique, huit programmes d'action ont été adoptés, à savoir:

- la décision n° 645/96/CE du Parlement européen et du Conseil du 29 mars 1996 adoptant un programme d'action

communautaire de promotion, d'information, d'éducation et de formation en matière de santé dans le cadre de l'action dans le domaine de la santé publique (1996-2000),

- la décision n° 646/96/CE du Parlement européen et du Conseil du 29 mars 1996 adoptant un plan d'action de lutte contre le cancer dans le cadre de l'action dans le domaine de la santé publique (1996-2000),
- la décision n° 647/96/CE du Parlement européen et du Conseil du 29 mars 1996 adoptant un programme d'action communautaire concernant la prévention du sida et de certaines autres maladies transmissibles dans le cadre de l'action dans le domaine de la santé publique (1996-2000),
- la décision n° 102/97/CE du Parlement européen et du Conseil du 16 décembre 1996 adoptant un programme d'action communautaire concernant la prévention de la toxicomanie, dans le cadre de l'action dans le domaine de la santé publique (1996-2000),
- la décision n° 1400/97/CE du Parlement européen et du Conseil du 30 juin 1997 adoptant un programme d'action communautaire en matière de surveillance de la santé dans le cadre de l'action dans le domaine de la santé publique (1997-2001),
- la décision n° 372/1999/CE du Parlement européen et du Conseil du 8 février 1999 adoptant un programme d'action communautaire relatif à la prévention des blessures dans le cadre de l'action dans le domaine de la santé publique (1999-2003),
- la décision n° 1295/1999/CE du Parlement européen et du Conseil du 29 avril 1999 portant adoption d'un programme d'action communautaire relatif aux maladies rares, dans le cadre de l'action dans le domaine de la santé publique (1999-2003),
- la décision n° 1296/1999/CE du Parlement européen et du Conseil du 29 avril 1999 portant adoption d'un programme d'action communautaire relatif aux maladies liées à la pollution, dans le cadre de l'action dans le domaine de la santé publique (1999-2001).

En outre, la décision n° 2119/98/CE du Parlement européen et du Conseil du 24 septembre 1998 instaurant un réseau de surveillance épidémiologique et de contrôle des maladies transmissibles dans la Communauté a été adoptée. Au titre de cette décision, la Commission a adopté le 22 décembre 1999 la décision 2000/57/CE concernant le système d'alerte précoce et de réaction pour la prévention et le contrôle des maladies transmissibles.

Le Conseil a adopté à l'unanimité, le 18 novembre 1999, une résolution sur la promotion de la santé mentale. Selon le rapport sur la santé mondiale 2000 de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), les cinq principales charges de morbidité (en nombre d'années de vie corrigées du facteur invalidité) sont:

1. les troubles neuropsychiatriques;
2. les maladies cardio-vasculaires;
3. les tumeurs malignes;
4. les lésions traumatiques non intentionnelles;
5. les maladies respiratoires.

Les maladies infectieuses, notamment les maladies sexuellement transmissibles telles que le VIH/sida, et la résistance aux agents antimicrobiens, constituent une nouvelle menace pour la santé de la population européenne. L'un des objectifs importants du programme serait de mieux déterminer quelles sont les charges de morbidité principales dans la Communauté et, en particulier, les principaux facteurs déterminants pour la santé.

La finalité globale du programme de santé publique est de contribuer à la réalisation d'un niveau élevé de santé physique et mentale et de bien-être et à l'instauration d'une égalité plus grande en matière de santé à l'échelon de la Communauté tout entière en faisant porter l'action sur l'amélioration de la santé publique, la prévention des maladies et des affections humaines et des causes de danger pour la santé en vue de lutter contre la morbidité et la mortalité précoce, tout en tenant compte de considérations liées au sexe et à l'âge. Pour atteindre cet objectif, il convient que l'action soit

guidée par la nécessité d'accroître l'espérance de vie sans handicap ou maladie, de promouvoir la qualité de vie et de réduire au minimum les conséquences économiques et sociales de la maladie, réduisant ainsi les inégalités liées à la santé, tout en tenant compte, dans ce domaine, d'une approche régionale. Il y a lieu d'accorder la priorité aux actions de promotion de la santé qui s'attaquent aux principales charges de morbidité. Le programme devrait soutenir le développement d'une stratégie intégrée et intersectorielle pour la santé destinée à garantir que les politiques et actions communautaires contribuent à la protection et à la promotion de la santé.

Le programme est mis en œuvre dans la période allant du 1^{er} janvier 2003 jusqu'au 31 décembre 2008. Il a pour objectifs généraux:

- a. d'améliorer l'information et les connaissances en vue d'une meilleure santé publique;
- b. de renforcer la capacité à réagir rapidement et de manière coordonnée aux menaces pour la santé;
- c. de promouvoir la santé et de prévenir les maladies en prenant en compte les facteurs déterminants pour la santé à travers toutes les politiques et activités.

Les activités du programme se présentent comme suit:

- a. activités liées aux systèmes de surveillance et de réaction rapide;
- b. activités relatives aux facteurs déterminants pour la santé;
- c. activités dans le domaine législatif;
- d. activités liées à la consultation, aux connaissances et à l'information;
- e. promotion de la coordination, au niveau européen, des organisations non gouvernementales qui développent des activités définies comme étant prioritaires dans le cadre du programme. Ces organisations peuvent agir soit individuellement, soit avec plusieurs associations coordonnées.

Lors de la mise en œuvre du programme, on encourage la coopération avec les pays tiers ainsi qu'avec les organisations

internationales compétentes dans le domaine de la santé publique, notamment l'Organisation mondiale de la santé, le Conseil de l'Europe et l'Organisation de coopération et de développement économiques, ou susceptibles d'avoir une incidence sur la santé publique, comme l'Organisation mondiale du commerce et l'Organisation des Nations Unies pour l'alimentation et l'agriculture.

4.5. Stratégie de la Commission européenne en matière de santé et de sécurité au travail 2002-2006

La santé et la sécurité au travail représentent aujourd'hui l'un des domaines les plus denses et les plus importants de la politique sociale de l'Union. Dès 1951, en effet, la Communauté du Charbon et de l'Acier avait entrepris d'améliorer la sécurité des travailleurs, et cette préoccupation s'est élargie avec le Traité de Rome à l'ensemble des salariés. C'est ainsi qu'un corps législatif important et favorisant une élévation du niveau des normes de santé et de sécurité a été élaboré depuis la fin des années 1970, en particulier après l'adoption, en 1987, de l'Acte unique européen.

C'est parce que l'Union peut s'appuyer sur un acquis aussi riche que la définition d'une stratégie communautaire revêt une importance déterminante dans son agenda pour la politique sociale. Cette stratégie, couvrant la période 2002-2006, revêt ainsi trois caractères novateurs:

- Elle adopte une approche globale du bien-être au travail, prenant en compte les changements du monde du travail et l'émergence de nouveaux risques, notamment psychosociaux, et vise ainsi à améliorer la qualité du travail, dont un environnement de travail sain et sûr est l'une des composantes essentielles.
- Elle repose sur la consolidation d'une culture de prévention des risques, sur la combinaison d'instruments politiques variés – législation, dialogue social, démarches de progrès et identification des meilleures pratiques, responsabilité

sociale des entreprises, incitations économiques – et sur la construction de partenariats entre tous les acteurs de la santé et de la sécurité.

- Elle démontre ainsi qu'une politique sociale ambitieuse est un facteur de compétitivité, et que, à l'inverse, la «non-politique» engendre des coûts qui pèsent lourdement sur les économies et les sociétés.

Renforcer la culture de prévention

La politique communautaire de santé et de sécurité repose sur la promotion de démarches préventives, associant tous les acteurs, y compris les travailleurs eux-mêmes, afin de développer une véritable culture de prévention des risques permettant de mieux les anticiper et les contrôler.

Education, sensibilisation, anticipation: améliorer la connaissance des risques

Construire un environnement de travail maîtrisé exige d'améliorer la connaissance des risques par tous les acteurs concernés. Cela suppose de développer une approche à la fois globale et préventive, axée sur la promotion du bien-être au travail, au-delà de la seule prévention des risques spécifiques, dans trois domaines complémentaires.

1. L'éducation ne commence pas avec l'entrée dans le monde du travail, comme l'a rappelé le Comité économique et social: elle devrait être intégrée dans les programmes scolaires, soit comme une sensibilisation (sur le modèle de ce qui se pratique dans certains pays en matière de sécurité routière), soit comme une matière à part entière dans les filières professionnelles. Cependant, c'est la formation professionnelle continue qui revêt dans ce domaine l'importance la plus grande. Elle doit être menée à rythme régulier et adaptée aux réalités du travail quotidien, afin d'avoir un impact direct sur l'environnement de travail, ce qui implique un ciblage en fonction des spécificités et sensibilités nationales, régionales, locales et sectorielles.

2. La sensibilisation doit mobiliser des outils variés et adaptés à la situation de chaque acteur, en particulier les petites et moyennes entreprises (PME), les micro-entreprises et les artisans. Ses actions doivent prévoir une sensibilisation des acteurs à l'enjeu que représente la réintégration des personnes handicapées dans l'emploi, notamment par une adaptation réussie de l'environnement de travail. L'adaptation du poste de travail aux besoins de la personne handicapée est prévue par la directive 89/654 et la notion «d'aménagement raisonnable» est définie par la directive 2000/78 (JO L 303/16, 2 décembre 2000).
3. L'anticipation des risques nouveaux et émergents, qu'il s'agisse de ceux liés aux innovations techniques, ou de ceux résultant des évolutions sociales, est indispensable à leur maîtrise. Elle exige d'abord une observation permanente des risques, s'appuyant sur une collecte systématique d'informations et d'avis scientifiques. Le Parlement européen a souligné qu'une telle analyse faisait partie intégrante d'une démarche préventive. Elle exige aussi une approche cohérente de la recherche: les organismes de recherche devraient coordonner leurs programmes respectifs, cibler ceux-ci sur la résolution des problèmes pratiques qui se posent sur le lieu de travail et préparer le transfert des résultats de la recherche dans les entreprises, en particulier, les PME. L'Agence européenne pour la Santé et la Sécurité au travail devrait jouer un rôle moteur dans ces actions de sensibilisation et d'anticipation. La Commission présentera, au second semestre 2002, une communication relative à l'évaluation de l'Agence qui développera le rôle qu'elle devrait jouer dans ce domaine.

L'Agence européenne pour la Santé et la Sécurité au travail;

- créera un «Observatoire des risques», appuyé sur la collecte de «bonnes pratiques» d'entreprise ou de branches;
- organisera des échanges d'expériences et d'informations, grâce à une collecte systématique de données, appuyée par Eurostat;

- intégrera les pays candidats à ces réseaux d'information, et élaborera des outils adaptés à leur situation spécifique;
- recentrera la *semaine européenne sur la santé et la sécurité* vers les utilisateurs et bénéficiaires finaux;
- établira, pour l'Année européenne des personnes handicapées (2003), une base des meilleures pratiques et des informations relatives à l'intégration des personnes handicapées et à l'adaptation des équipements et de l'environnement de travail à leurs besoins.

Mieux appliquer le droit existant

Une application effective du droit communautaire est une condition nécessaire pour améliorer la qualité de l'environnement de travail. Une meilleure sensibilisation des acteurs concernés, à tous les niveaux, en est une condition nécessaire. C'est pourquoi la Commission élaborera, en concertation avec le comité consultatif et les partenaires sociaux, des guides d'application des directives, prenant en compte la diversité des secteurs d'activité et des entreprises, comme l'a suggéré le Comité économique et social.

De son côté, la Commission, dans le cadre des compétences qui lui sont dévolues par le Traité, veillera de façon rigoureuse à la transposition des directives et à l'application du droit. Elle développera aussi des actions tendant à favoriser, par une étroite coopération entre les autorités nationales, une mise en œuvre correcte et équivalente des directives communautaires. Dans ce contexte, un rôle fondamental revient au Comité des Hauts Responsables de l'Inspection du Travail (SLIC) pour favoriser les échanges d'information et d'expériences et organiser une coopération et une assistance mutuelles. Ainsi, l'élaboration d'objectifs communs d'inspection, dans le cadre d'un plan d'action annuel – comme le Parlement européen en a souligné l'importance –, la définition de principes communs d'inspection du travail dans le domaine de la santé et de la sécurité au travail, et la mise au point de méthodes d'évaluation des systèmes nationaux d'inspection par rapport à ces principes, doivent être

encouragées. L'intégration des inspections des pays candidats à ce comité revêt à cet égard un caractère prioritaire, afin de promouvoir la reprise effective du droit communautaire.

Tout en respectant la diversité des structures institutionnelles et des traditions administratives des Etats membres, la mise en œuvre de la nouvelle stratégie, axée sur la qualité et le bien-être au travail, suppose une réflexion sur les structures les mieux adaptées à cette approche globale:

- les *services de prévention* devraient être véritablement pluridisciplinaires, y compris en ce qui concerne les risques sociaux et psychologiques, et intégrer la dimension du genre;
- l'*inspection de travail* doit être capable d'appréhender l'ensemble des risques, en particulier dans les secteurs où ils sont complexes et peuvent se combiner (les hôpitaux en sont un exemple). Elle doit assumer à la fois ses fonctions de contrôle et un rôle préventif auprès des entreprises et des travailleurs. Elle doit à son tour faire l'objet d'audits en utilisant des indicateurs de résultat et de qualité afin de promouvoir des démarches de progrès.

Les contrôles exercés par les services d'inspection doivent déboucher sur des sanctions homogènes qui soient à la fois dissuasives, proportionnées et effectivement appliquées. A cet égard, deux domaines revêtent un caractère spécifique:

- La protection des jeunes, plus exposés que les autres aux risques d'accidents. Elle relève d'une part de la répression du travail illégal en ce qui concerne les jeunes qui n'ont pas atteint l'âge légal d'admission au travail, et, pour ceux qui sont admis au travail, d'une application rigoureuse des règles de santé et de sécurité.
- Certaines entreprises opérant au sein de l'Union européenne échappent parfois aux sanctions administratives et pénales prononcées dans l'Etat membre où elles opèrent, lorsque celui-ci est différent de l'Etat où elles sont établies. C'est le cas lorsqu'elles réalisent des prestations de services de durée limitée hors du pays de leur siège social. La directive 96/71/CE du 16 décembre 1996 concernant le

détachement des travailleurs dans le cadre d'une prestation de services prévoit dans son article 3, paragraphe 1, alinéa e) que les entreprises qui détachent des salariés pour effectuer une prestation de services dans un autre Etat de l'Union, doivent leur appliquer, pendant la durée du détachement, les normes en matière de sécurité, santé et hygiène au travail en vigueur dans l'Etat d'accueil. La coopération en matière d'information entre les autorités publiques, prévue par l'article 4 de la directive, se met progressivement en place et devrait faciliter les poursuites des entreprises contrevenantes. Il convient cependant d'étudier toutes les voies permettant de renforcer l'engagement et la mise en œuvre des poursuites d'infractions dans les situations transnationales, et d'approfondir dans ce contexte les travaux en cours au sein du SLIC.

4.6. Stratégie de l'Union européenne en matière de handicap

Une société ouverte et accessible à tous, tel est le but de la Stratégie de l'Union européenne en matière de handicap. Les obstacles doivent être recensés et éliminés. Cette approche a été confortée par les Règles des Nations Unies pour l'égalisation des chances des handicapés.

Coopération entre la Commission et les Etats membres

La majeure partie des mesures concrètes nécessaires pour rendre la société accessible doivent de préférence être prises dans les Etats membres. Le principe de subsidiarité s'applique: lorsqu'une action est plus efficace au niveau national, c'est à ce niveau qu'elle doit être entreprise. Cependant, même lorsque les Etats membres sont les acteurs principaux, la Commission peut jouer un rôle:

- en renforçant la coopération avec et entre les Etats membres dans le domaine du handicap;

- en encourageant la collecte, l'échange et l'élaboration d'informations et statistiques comparables et de bonnes pratiques;
- en menant une action de sensibilisation aux questions relatives au handicap;
- en prenant systématiquement en compte les questions relatives au handicap lors de l'élaboration de politiques et législations – externes et internes.

Le groupe de haut niveau sur le handicap, qui est composé de représentants des Etats membres et se réunit régulièrement, constitue un cadre d'échange. La sensibilisation fait partie des objectifs de la Journée européenne des personnes handicapées, qui a lieu chaque année en décembre, ainsi que des Journées nationales d'information sur les questions liées au handicap. L'année 2003 a été proclamée Année européenne des personnes handicapées. Il est crucial de faire changer les comportements à l'égard des personnes handicapées dans le domaine de l'emploi. Les plans d'action nationaux en faveur de l'emploi et contre la pauvreté et l'exclusion sociale contiennent des volets concernant les personnes handicapées. Statistiques, indicateurs, accessibilité sont quelques-uns des mots clés à cet égard.

En adoptant la directive antidiscrimination en novembre 2000, les Etats membres se sont engagés (s'ils ne l'avaient déjà fait) à interdire la discrimination pour des raisons de handicap, notamment, sur le marché de l'emploi, sur les lieux de travail et dans la formation professionnelle. L'obligation de procéder à des aménagements raisonnables pour adapter les lieux de travail aux besoins des personnes handicapées est l'un des principaux changements apportés par cette législation.

Le Conseil européen de Nice (7-9 décembre 2000) s'est félicité de la proclamation conjointe par le Conseil, le Parlement européen et la Commission de la Charte des droits fondamentaux qui réunit dans un même texte les droits civils, politiques, économiques, sociaux et de société, exprimés jusque-là dans des sources diverses, internationales, européennes ou nationales. Le Conseil européen a souhaité que la Charte reçoive la diffusion la plus large possible auprès des citoyens

de l'Union, la question de sa portée devant être examinée ultérieurement.

Approche intégrée du handicap

Lorsque la Commission élabore ou modifie une politique, elle s'efforce de prendre en compte les besoins et les droits des personnes handicapées. La Commission porte une attention particulière aux questions liées au handicap dans ses politiques, programmes et projets socio-économiques.

L'Unité «Intégration des personnes handicapées» est responsable des questions d'approche intégrée du handicap au sein de la Commission. Elle organise régulièrement des réunions avec les représentants d'autres directions générales dans le cadre d'un Groupe interservices pour les personnes handicapées, afin de les sensibiliser aux questions liées au handicap et de faciliter et encourager la coopération dans ce domaine entre les directions générales.

Pleine participation des personnes handicapées

La Commission estime que les personnes handicapées devraient participer à la planification, au suivi et à l'évaluation des changements apportés aux politiques, pratiques, programmes, etc. Elle encourage les autres acteurs à suivre ce principe et s'efforce de elle-même de le respecter. Le dialogue de la Commission avec le Forum européen des personnes handicapées (FEPH) est un exemple de cette démarche. (Le FEPH est une organisation faîtière représentant par exemple les ONG de coordination européennes œuvrant dans le domaine du handicap et les Conseils nationaux des personnes handicapées.)

La Commission est soucieuse d'associer les partenaires sociaux aux efforts d'intégration des personnes handicapées sur le marché du travail. Le 19 mai 1999, ces derniers ont adopté une déclaration conjointe sur l'emploi des personnes handicapées lors d'une réunion du Comité de dialogue social. L'initiative EQUAL (2000-2006), qui permet aux partenaires sociaux et à d'autres acteurs clés, y compris les représentants

de groupes exposés à des discriminations sur le marché du travail, de participer à la conception et à l'expérimentation d'idées nouvelles en matière de création d'emplois, ressortit à la même démarche.

Le Groupe de haut niveau sur le handicap

Conformément à la proposition formulée par la Commission dans sa communication COM(96) 406 final, le Groupe de haut niveau est chargé de suivre l'application des politiques et des priorités récentes des gouvernements concernant les personnes handicapées, de centraliser les informations et les expériences et de conseiller la Commission sur les méthodes à mettre en œuvre pour les futurs rapports relatifs à la situation des personnes handicapées dans l'Union européenne. Le Groupe de haut niveau porte particulièrement son attention sur les orientations définies à la section II de la Résolution adoptée le 20 décembre 1996 par le Conseil et les représentants des gouvernements:

- permettre aux personnes handicapées, y compris celles qui sont gravement handicapées, de participer à la vie sociale, en tenant dûment compte des besoins et des intérêts de leurs familles et des personnes qui prennent soin d'elles;
- intégrer la dimension du handicap lors de l'élaboration et de la mise en œuvre des politiques dans tous les domaines d'action pertinents;
- permettre aux personnes handicapées de participer pleinement à la vie en société en éliminant les obstacles à cet égard;
- faire prendre conscience à l'opinion publique des capacités des personnes handicapées et la rendre réceptive aux stratégies fondées sur l'égalité des chances.

Le Groupe de haut niveau échange également des expériences en matière de participation de représentants des personnes handicapées à la mise en œuvre et au suivi des politiques et actions en leur faveur. De plus, le Groupe de haut niveau conseille la Commission sur l'application de la section II de la Résolution. Ainsi, tout en reconnaissant que la responsabilité en ce domaine incombe aux Etats membres, la Commission

renforce la coopération avec et entre les Etats membres et encourage l'échange et la diffusion de bonnes pratiques dans l'Union européenne, conformément à la Résolution.

La Résolution du Conseil et le mandat susmentionné constituent le fondement des activités du Groupe de haut niveau. Les orientations adoptées par le Conseil et les représentants des gouvernements répondent à la vision qui prévaut actuellement, à savoir que l'environnement doit être modifié de façon à permettre aux personnes handicapées de vivre de manière indépendante au sein de la société. Ce principe fondamental ressort clairement d'expressions comme «autonomisation», «renforcement des capacités», «approche intégrée» ou «sensibilisation». Cette perspective est cohérente avec une approche sous l'angle des droits civils, axée sur l'égalité des chances pour les personnes handicapées. Il importe toutefois de reconnaître que, malgré la grande diversité des stratégies mises en œuvre par les Etats membres, tous rencontrent des problèmes de fond lors de la mise en application des orientations définies, problèmes qu'aucun d'entre eux n'a résolu de manière satisfaisante. Chaque système expérimente toutefois différents programmes et politiques pour tenter d'apporter des solutions. Au niveau de l'UE, la politique en matière de handicap évolue par conséquent de manière dynamique. Le Groupe de haut niveau cherche à recenser et à comparer les diverses approches adoptées pour mettre en pratique les orientations définies dans la Résolution. Il fera ensuite une synthèse des politiques des Etats membres en matière de handicap qui mettra en évidence la complexité et la diversité des programmes nationaux et montrera clairement quelles sont les questions clés qu'il importe de résoudre au plan transnational.

Année européenne des personnes handicapées (2003)

L'année 2003 a été proclamée «Année européenne des personnes handicapées» par le Conseil de l'Union européenne le 3 décembre 2001. Ses objectifs sont les suivants:

- a. sensibiliser aux droits des personnes handicapées à la protection contre la discrimination et au plein exercice de leurs droits dans l'égalité;

- b. encourager la réflexion et la discussion sur les mesures nécessaires pour promouvoir l'égalité des chances des personnes handicapées en Europe;
- c. favoriser l'échange d'expériences concernant les bonnes pratiques et les stratégies efficaces mises en place aux niveaux local, national et européen;
- d. renforcer la coopération entre toutes les parties concernées, notamment les gouvernements, les partenaires sociaux, les ONG, les services sociaux, le secteur privé, le secteur associatif, les groupes de bénévoles, les personnes handicapées et leur familles;
- e. améliorer la communication à propos du handicap et promouvoir une représentation positive des personnes handicapées;
- f. sensibiliser à l'hétérogénéité des personnes handicapées et aux multiples formes de handicaps;
- g. sensibiliser aux multiples formes de discrimination auxquelles les personnes handicapées sont exposées;
- h. accorder une attention particulière à la sensibilisation au droit des enfants et des jeunes handicapés à l'égalité dans l'enseignement, de manière à favoriser et à soutenir leur pleine intégration dans la société et à favoriser le développement d'une coopération européenne entre les professionnels de l'enseignement des enfants et des jeunes handicapés afin d'améliorer l'intégration des élèves et des étudiants ayant des besoins spécifiques dans les établissements ordinaires ou spécialisés, ainsi que dans les programmes d'échanges nationaux et européens.

PARTIE II
RAPPORT DU COMITÉ D'EXPERTS
SUR LA PRÉVENTION DES HANDICAPS
LIÉS AUX MALADIES CHRONIQUES

1. Introduction

L'attention à porter aux personnes atteintes d'une maladie chronique est un des principaux défis auxquels doivent faire face les systèmes sanitaires et sociaux des Etats membres du Conseil de l'Europe. Aux fins du présent rapport, l'expression «maladie chronique» est à prendre comme désignant toute maladie de longue durée issue d'un processus pathologique qui demeure actif et entraîne des conséquences sanitaires et/ou fonctionnelles ou encore les deux à la fois – et qui modifie en tout ou partie la vie personnelle, sociale ou professionnelle du malade.

L'importance et l'impact des maladies chroniques sur les soins de santé et les services sociaux augmentera dans l'avenir pour différentes raisons:

- Les progrès médicaux se réalisant pas à pas, on ne s'attend pas dans un avenir proche à une diminution significative de la prévalence des maladies chroniques.
- Compte tenu des performances sanitaires et sociales des systèmes de soins de santé, l'espérance de vie des personnes atteintes de maladie chronique se trouve accrue si ces personnes reçoivent des soins appropriés.
- Les progrès de la médecine augmentent la longévité, ils augmentent aussi le risque de contracter des maladies chroniques de toute nature. Les maladies chroniques frappent en effet, en particulier, les personnes âgées dont la proportion dans la population s'accroît nettement dans tous les Etats membres. Il faut noter, de plus, que de nombreuses personnes âgées souffrent de plusieurs maladies chroniques à la fois (multi-morbidité).

Toutefois, les personnes âgées ne sont pas les seules à souffrir de maladies chroniques, en effet des personnes de tous âges en sont atteintes, par exemple, on estime qu'environ 10% des enfants et adolescents en sont déjà atteints. A l'avenir, l'augmentation rapide de maladies non transmissibles représentera un des défis les plus importants pour les systèmes de soins de santé et de sécurité sociale. Selon l'Organisation mondiale de la santé on estime qu'en 2020 plus de 70% de la prise en charge totale des maladies sera causée par des maladies non transmissibles (en particulier le cancer, le diabète, les maladies cardio-vasculaire et les maladies chroniques liées au système respiratoire), les troubles de santé mentale et les accidents¹. Ainsi, on dénombre dans les Etats membres du Conseil de l'Europe quelque 320 millions de personnes souffrant de maladies chroniques. La moitié au moins des dépenses totales de santé sont occasionnées par ces affections, et encore les coûts sanitaires de celles-ci sont inférieurs à leurs coûts sociaux, comme par exemple les indemnités de salaire ou la perte de production.

Le fardeau mondial de la prise en charge de la santé a évolué rapidement dans le sens des maladies chroniques, alors que les systèmes de santé actuels demeurent très souvent conçus pour soigner les affections aiguës plutôt que pour assurer des soins au long cours. Mais on verra bientôt changer de façon encore plus spectaculaire les besoins de santé de la population mondiale, les maladies chroniques devenant la première cause d'incapacité. Or, de tels changements appellent une approche très différente de la politique de santé ainsi que des services sanitaires ou sociaux. Une démarche axée sur telle ou telle maladie n'est pas suffisante; un dénominateur commun est la dépendance fonctionnelle, qui crée un besoin croissant de soins et de services visant à optimiser la vie quotidienne des malades et de mesures visant à éviter leur exclusion sociale.

On ne peut répondre correctement aux besoins d'une personne atteinte de maladie chronique que si, en plus du

¹ www.who.int/noncommunicable_diseases

traitement médical, l'environnement quotidien, domestique, familial, social, et professionnel du malade est adapté et si l'intéressé est considéré comme gérant sa propre vie de façon active.

A la différence des personnes handicapées qui connaissent une situation stable, les personnes atteintes de maladies chroniques sont confrontées à une évolutivité de la maladie ce qui entraîne des spécificités.

A l'instar de toute autre personne, une personne malade chronique a droit à la vie, au respect de sa dignité humaine, à l'intégrité physique, au libre épanouissement personnel, à l'égalité des chances, à une vie autonome et de qualité, et à une participation active à la vie de la collectivité. Elle a droit à la citoyenneté pleine et entière. Toutefois, de nombreuses personnes souffrant de maladies chroniques rencontrent de nombreux obstacles dans leur vie quotidienne lorsqu'ils souhaitent effectivement exercer ces droits et pour y remédier, il faut veiller à prévenir autant que possible les handicaps qui pourraient être générés par les maladies chroniques.

Le présent document énumère les mesures qui facilitent la jouissance de ces droits par les personnes atteintes d'une maladie chronique à potentiel handicapant. Pour une partie, ces mesures relèvent des dispositions générales existantes en matière de handicap. Ces dispositions devraient également être disponibles pour les personnes atteintes de maladie chronique (voir par exemple la Recommandation n° R (92) 6 du Comité des Ministres du Conseil de l'Europe relative à une politique cohérente pour les personnes handicapées).

Le concept et la définition du terme handicap ont évolué – et évolue toujours dans le temps. Ce Comité a pris comme cadre de référence la Recommandation du Comité des Ministres du Conseil de l'Europe n° R (92) 6 relative à une politique cohérente pour les personnes handicapées. Cette Recommandation utilise les définitions des termes «déficience», «incapacité» et «désavantage» tels qu'établis par l'Organisation mondiale de la santé dans la classification internationale des handicaps: déficiences, incapacités et désavantages, (CIH),

OMS, 1980. Par conséquent, les références à ces trois niveaux de définition se trouvent également dans ce rapport. Au cours des travaux de ce Comité, l'Organisation mondiale de la santé a cependant adopté la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), 2001, qui introduit des termes tels que «fonctions organiques», «limitations d'activité» et «restrictions de participation». Il est important de constater que les concepts à connotation positive mis en évidence sont «activité «et» participation»¹.

La Recommandation n° R (92) 6 du Comité des Ministres du Conseil de l'Europe relative à une politique cohérente pour les personnes handicapées prévoit qu'une action préventive devrait être entreprise le plus précocement possible afin d'éviter l'apparition ou l'aggravation d'une déficience, réduire au maximum le degré d'incapacité pour une déficience donnée et réduire tout désavantage social provoqué par une incapacité donnée.

Bien que les mesures de prévention primaire et secondaire visent à éviter la survenue des maladies puis des déficiences et à limiter, par un dépistage et une prise en charge précoces, leur impact sur la santé des personnes, en particulier celle des enfants, elles ne font pas partie du champ de travail du groupe, pas plus que l'offre thérapeutique au sens strict. Ces mesures doivent être développées, mais elles ne sauraient suffire à elles seules à empêcher la survenue d'incapacités et de restrictions de participation chez les personnes atteintes de maladies chroniques. C'est pourquoi, le groupe propose ici de s'intéresser plus particulièrement à toutes les mesures de nature à compenser les désavantages sociaux résultant des incapacités liées aux maladies chroniques et à garantir une participation pleine et entière des personnes souffrant de maladies chroniques, quelle qu'en soit la nature².

1. Une présentation plus détaillée des définitions du terme «handicap» est incluse à l'annexe 1 de ce rapport.

2. Une présentation plus détaillée de la définition du terme «prévention» est incluse à l'annexe 2 de ce rapport.

Le texte suivant contient des dispositions spécifiques concernant des handicaps entraînés par des maladies chroniques particulières, de même que des mesures générales, des stratégies et des Recommandations communes à la prévention des handicaps entraînés par des maladies chroniques.

Le présent document n'a pas pour but de fournir une liste exhaustive des possibilités d'action préventive. Ce serait d'ailleurs impossible, compte tenu du grand nombre de maladies chroniques et de la variabilité considérable des types d'incapacité selon les individus. Il s'appuiera toutefois sur des exemples de maladies chroniques, afin de réduire le handicap vécu et d'éviter les restrictions de participation sociale qui pourraient s'ensuivre.

Il sera tenu compte à la fois des maladies à forte et faible incidence; en outre, on démontrera que l'action préventive s'impose indépendamment de l'âge du malade et qu'il faut s'intéresser à la maladie chronique à incidence physique comme à la maladie chronique à incidence mentale.

2. Méthodes de travail

Le rapport a été élaboré par le Comité d'Experts sur la prévention des handicaps liés aux maladies chroniques (P-RR-PREV) (Accord Partiel) du Conseil de l'Europe entre juin 2001 et septembre 2003.

Dans une première phase le Comité s'est mis d'accord sur des définitions de travail des termes «maladies chroniques» et «prévention»

Avec l'objectif de placer la participation et l'intégration pleines et entières des personnes atteintes de maladies chroniques au centre de ses réflexions et dans l'optique d'une vision globale de la situation, le comité a opté pour une approche qui englobe les différents aspects de la vie de la personne. Ceci permet d'éviter une approche trop «médicale» et/ou trop technique.

Dans un deuxième temps, le comité a retenu, à titre d'illustration, une liste non exhaustive de maladies chroniques. Les exemples choisis l'ont été non en fonction de l'importance du problème de santé publique qu'ils représentent, mais parce que, au-delà des aspects de prévention primaire ou secondaire, il paraissait possible d'en tirer des enseignements intéressants pour des actions possibles en matière de prévention des restrictions de participation sociale:

1. démence
2. schizophrénie
3. syndrome frontal
4. état végétatif persistant
5. état pauci-relationnel
6. diabète

7. obésité
8. asthme et B.P.C.O. (broncho-pneumopathie chronique obstructive)
9. cancer colorectal
10. cancer du sein
11. sclérose en plaques et sclérose latérale amyotrophique

Pour chaque maladie, la réflexion a été conduite en examinant ses conséquences dans les domaines suivants:

- a. vie quotidienne, élémentaire
- b. vie domestique
- c. vie familiale
- d. scolarité et formation
- e. loisirs, culture, sport
- f. transport et déplacement
- g. équipements publics, hébergement, habitat
- h. vie sociale
- i. vie professionnelle
- j. accès aux soins de santé, notamment les aspects financiers
- k. accessibilité physique

Afin d'obtenir des contributions aussi claires et complètes que possible de la part des différentes délégations nationales et de pouvoir les comparer, il a été demandé aux délégations de fournir l'information de façon standardisée, sous forme de trois tableaux:

- tableau I montrant les «difficultés ou désavantages»;
- tableau II présentant les «réponses existantes dans chaque pays en matière de prévention des désavantages»;
- tableau III exposant les «propositions de mesures en matière de prévention des désavantages».

En vue d'associer les utilisateurs, ces listes ont également été adressées au Forum européen des personnes handicapées, dont des représentants ont participé à une réunion avec les membres du Comité.

A la lumière de l'analyse des informations figurant dans les tableaux fournis par les délégations le Comité a rédigé des mesures générales et spécifiques ainsi que des stratégies pour lutter contre tout éventuel désavantage de la personne atteinte d'une maladie chronique et de lui permettre de participer pleinement à la société.

La phase finale a été consacrée à la formulation de recommandations.

Grille utilisée pour les trois tableaux

	SITUATIONS DE VIE							MALADIES CHRONIQUES			
	1. démence	2. schizophrénie	3. syndrome frontal	4. état végétatif persistant	5. état paucirelationnel	6. diabète	7. obésité	8. asthme et B.P.C.O. (broncho-pneumopathie obstructive)	9. cancer colorectal	10. cancer du sein	11. sclérose en plaques et sclérose latérale amyotrophique
a. vie quotidienne, élémentaire											
b. vie domestique											
c. vie familiale											
d. scolarité et formation											
e. loisirs culture sport											
f. transport et déplacement											
g. équipement public, hébergement, habitat											
h. vie sociale											
i. vie professionnelle											
j. accès aux soins de santé, notamment aspects financiers											
k. accessibilité											

3. Profil des besoins spécifiques des personnes atteintes d'une maladie chronique à potentiel handicapant

3.1. Introduction

Les personnes atteintes d'une maladies chroniques à potentiel handicapant ont naturellement besoin d'un suivi sanitaire et, le plus souvent, d'un recours aux services sociaux. Le caractère instable des maladies chroniques et la charge psychologique qui en découle pour la personne, son partenaire, sa famille et ses amis sont aussi des problèmes spécifiques auxquels il faut faire face. Ce profil des besoins spécifiques est directement lié à la maladie chronique. Par ailleurs, des désavantages supplémentaires peuvent apparaître lorsque l'environnement des personnes et la société au sens large sont incapables de répondre et de s'adapter aux besoins spécifiques des personnes ayant des maladies chroniques. Ils peuvent rencontrer des difficultés qui s'ajoutent à leur maladie. Enfin un autre désavantage peut être lié au fait qu'il n'est souvent pas immédiatement évident ou visible qu'une personne ait une maladie chronique et qu'elle puisse rencontrer des difficultés liés à cette maladie. En général, les personnes atteintes d'une maladie chronique à potentiel handicapant ne se considèrent pas comme des personnes handicapées et ne veulent pas être désignées ou classées comme telles. Cela peut être une source de complication quand une personne atteinte d'une maladie chronique devient tributaire de prestations et de services qui sont principalement adaptés aux besoins des personnes handicapées.

Le Comité a retenu à titre d'illustration la liste suivante non exhaustive de maladies chroniques:

Exemples de maladies chroniques:

1. Maladies mentales et du comportement
 - Démence
 - Schizophrénie
 - Syndrome frontal
2. Maladies du système neurologique
 - Sclérose en plaques
 - SLA
 - Etat végétatif persistant ou pauci-relationnel
3. Maladies pulmonaires
 - BPCO
 - Asthme
4. Maladies métaboliques, nutritionnelles et endocriniennes
 - Diabète
 - Obésité
5. Maladies tumorales
 - Cancer du sein
 - Cancer colorectal

3.2. Maladies mentales et du comportement

3.2.1. Démence/Maladie d'Alzheimer

a. Définition et brève introduction

Le terme «démence» renvoie à une série de symptômes que l'on trouve couramment chez les personnes atteintes de maladies du cerveau. Les causes les plus fréquentes sont:

- l'interruption de la circulation sanguine cérébrale suite à de nombreux accidents vasculaires cérébraux mineurs (démence vasculaire);
- le dépôt de protéines pathologiques dans les cellules du cerveau à la suite de troubles du métabolisme (maladie d'Alzheimer).

La démence d'origine vasculaire représente environ 15% des cas de démence, la maladie d'Alzheimer plus de 50%. Tous les autres cas concernent des formes de démence moins courantes.

La démence peut être plus ou moins grave. Dans les cas de démence légère, les patients sont encore capables de gérer seuls leur vie quotidienne. Le principal symptôme est la perte de mémoire. Les patients ont des problèmes avec les tâches difficiles et nouvelles. Les cas de démence moyennement grave exigent une surveillance constante de la part de tiers, puisque les patients peuvent se placer dans des situations dangereuses avec l'eau ou l'électricité, par exemple. L'orientation spatio-temporelle se trouve affectée. Dans les cas de démence grave, les compétences linguistiques de même que l'orientation spatio-temporelle sont entièrement perdues. Les patients ne reconnaissent plus les membres de leur famille. Le stade final est celui d'une dépendance absolue.

L'incidence de la maladie augmente fortement avec l'âge. Dans les cohortes âgées de 65 à 69 ans, la prévalence est de 1,2%. Cette prévalence double tous les cinq ans, pour atteindre près de 24% dans les cohortes âgées de 85 à 89 ans. Dans un petit pourcentage de cas, la démence peut être traitée ou est susceptible de réversibilité; mais dans la grande majorité des cas, on ne peut que freiner le développement de la maladie. Rien qu'en Allemagne, on estime que 900 000 personnes souffrent de démence grave ou moyenne. Le coût total par an et par patient est évalué à 47 000 euros, les versements aux familles représentant nettement plus de la moitié de cette somme.

La prise en charge des patients souffrant de démence présente un défi particulier pour tous les pays d'Europe, puisque:

- le nombre des personnes âgées augmente plus que proportionnellement dans tous les pays;
- la durée de la maladie est de huit ans en moyenne;
- les familles sont souvent débordées par les soins à apporter aux patients et ont besoin d'une aide professionnelle.

b. Difficultés et désavantages spécifiques

1. Refus ou ignorance de la maladie de la part du patient
2. Difficultés pour vivre de manière autonome en raison des pertes de mémoire
3. Problèmes d'orientation spatio-temporelle, entraînant des fugues («je dois aller travailler») ou la perte des repères dans des environnements familiers
4. Difficultés à reconnaître les personnes familières
5. Angoisses et hallucinations, parfois liées à une agressivité physique ou verbale
6. Isolement croissant au fur et à mesure que les parents et amis prennent leurs distances
7. Troubles du rythme jour/nuit (agitation nocturne)
8. Malnutrition
9. Accroissement du risque d'accidents
10. Diminution des soins médicaux avec la progression de la maladie

c. Mesures spécifiques

1. Elaboration de programmes de réadaptation visant à l'usage et la conservation des compétences existantes et à structurer les gestes de la vie quotidienne.
2. Elaboration de programmes de soins de santé en vue de la fourniture de soins adéquats aux personnes atteintes de démence.
3. Constitution de groupes de patients vivant ou pris en charge ensemble et à qui sont proposés des contacts sociaux afin de stabiliser leur état.
4. Création d'un environnement prenant en compte les inconvénients particuliers de la maladie, par exemple facilitant l'orientation, les contacts sociaux et tenant compte du risque accru d'accidents.
5. Assistance apportée aux parents soignants par les centres de conseils et organisation d'une aide professionnelle

pour les périodes de congés ou de maladie, soutien complémentaire en situation de crise.

6. Cours à l'intention des parents soignants expliquant comment s'occuper des patients.
7. Formation et éducation continue des soignants en psychogériatrie.

3.2.2. Schizophrénie

a. Définition et brève introduction

La schizophrénie se caractérise par un manque d'ordre et de cohérence dans tous les processus psychologiques, ainsi que par une inaptitude à se percevoir comme une personne homogène.

Les troubles schizophrènes sont des perturbations plus ou moins profondes de l'ensemble de la personnalité, puisqu'ils affectent non seulement les fonctions psychologiques du patient, mais aussi la totalité de son vécu et de son comportement.

Sont ainsi atteints:

1. la pensée: des troubles peuvent affecter le mode de pensée (par exemple confusion mentale) et l'objet même de la pensée (par exemple hallucinations);
2. les émotions: les émotions inappropriées, l'ambivalence et l'instabilité sont des symptômes typiques;
3. la perception: il peut y avoir perturbation de la vision, de l'audition, de l'odorat et du toucher;
4. la conscience de son propre corps: les troubles peuvent revêtir de multiples formes;
5. le comportement: des troubles variés affectent le comportement du patient, qui peut sembler étrange, bizarre, imprévisible; ainsi observe-t-on parfois des états d'agitation, ou encore d'inhibition allant jusqu'à l'immobilité;
6. la perception de soi: elle est souvent perturbée, le patient se percevant comme un étranger. Aucun symptôme à lui

seul n'est caractéristique de la schizophrénie ni ne permet de la diagnostiquer à coup sûr.

Le symptôme le plus courant, et de loin, tient à ce que le patient ne veut pas se reconnaître pour malade ou n'a pas conscience de sa maladie; telle est la conclusion de l'Étude pilote internationale de la schizophrénie, dirigée par l'OMS. Sur 800 patients souffrant de schizophrénie aiguë, on rencontre les symptômes suivants dans les pourcentages indiqués:

- Non-reconnaissance ou manque de conscience de sa propre maladie: 97%
- Hallucinations acoustiques: 74%
- Comportement obsessionnel dans les relations avec autrui: 70%
- Inhibition des émotions: 66%
- Paranoïa: 64%

Le diagnostic de la schizophrénie repose ainsi sur l'identification d'une «grille» de symptômes non spécifiques observés individuellement, qui sont typiques de la maladie s'ils se manifestent ensemble.

Toutes les publications font état de la vulnérabilité particulière des personnes souffrant de troubles schizophrènes.

b. Difficultés et désavantages spécifiques

1. Troubles du mode de pensée
2. Troubles linguistiques
3. Troubles de la perception
4. Troubles émotionnels
5. Troubles moteurs
6. Difficulté à se concentrer
7. Manque d'énergie
8. Etats d'agitation
9. Réduction des contacts sociaux
10. Inactivité

11. Grande variabilité des degrés de motivation
12. Sautes d'humeur
13. Grande variabilité de la capacité d'agir efficacement
14. Insécurité dans l'auto-évaluation des signes avant-coureurs
15. Problèmes relationnels

c. Mesures spécifiques

1. Plans d'intervention individuelle précoce et globale
2. Mesures éducatives à caractère psychologique en vue de promouvoir la prise en charge du patient par lui-même
3. Soutien au patient dans son milieu social, en général à son domicile
4. Formules visant à structurer l'emploi du temps quotidien, avec ou sans offres de travail à l'appui
5. Formules de travail d'un niveau adapté à chaque patient et d'une durée allant de plusieurs heures à une journée entière
6. Orientation professionnelle à long terme, dans la mesure où il faut parfois beaucoup de temps pour que le patient atteigne une certaine stabilité
7. Planification, coopération et coordination de toutes les formules complexes de soutien offertes par les institutions régionales de soins, le plus souvent des collectivités locales
8. Droit du patient à un accompagnement personnel par un professionnel «case management» au traitement professionnel de son propre cas

3.2.3. Syndrome frontal

a. Définition et brève description

Sont regroupées dans ce cadre les séquelles des traumatismes crâniens (et lésions cérébrales acquises ayant des conséquences voisines), de nature principalement:

- cognitive,

- psycho-comportementale (souvent regroupées sous le terme de «syndrome frontal»),
- neuromotrices ou neurosensorielles.

On peut ainsi observer des tableaux cliniques de gravité variable, pouvant aller jusqu'au polyhandicap, voire à l'état végétatif persistant ou au syndrome pauci-relationnel. Ne seront traitées ici que les atteintes entrant dans le cadre de l'entité dénommée «syndrome frontal»: elles associent des troubles du comportement avec un changement de personnalité (apathie, introversion, indifférence affective, «réserve», irritabilité, troubles caractériels, désinhibition, etc.), des troubles émotionnels et de la relation (attention, concentration, fatigabilité intellectuelle, mémoire, planification, etc.), des troubles du sommeil. Le patient dénie volontiers ses troubles et de ce fait surestime en général ses capacités, ce qui engendre revendications et colère par rapport aux difficultés et échecs rencontrés, pouvant aller jusqu'à un mode de pensée persécutrice.

b. Difficultés et désavantages spécifiques

1. Ces troubles peuvent être méconnus des professionnels comme du patient lui-même, sous-diagnostiqués et donc mal pris en charge, tant au stade précoce après la lésion que sur le long terme.
2. En raison de problèmes fréquents d'inadéquation dans la conception et la mise en œuvre des actes de la vie quotidienne, il peut être nécessaire qu'une tierce personne stimule, surveille et encadre la personne cérébro-lésée. Cette dépendance vis-à-vis d'une tierce personne peut être totale dans les cas les plus graves.
3. La sous-évaluation de ces besoins et de la dépendance fonctionnelle lors des expertises peut avoir des conséquences socio-financières.
4. L'altération des relations intrafamiliales (émergence d'une «nouvelle personnalité», souffrance affective des proches, nécessité éventuelle de suppléance du rôle familial, charge

liée à la dépendance, notion de «séisme familial»...) est peu prise en compte.

5. Il existe souvent des difficultés majeures d'adaptation professionnelle, surtout à cause de problèmes relationnels et de troubles neuropsychologiques, notamment cognitifs et comportementaux, aboutissant souvent à une désinsertion professionnelle définitive.
6. D'une manière générale la réadaptation sociale posthospitalière est très problématique et nécessite des réponses spécifiques.
7. On constate une insuffisance des modalités d'accompagnement médico-psychosocial après la phase hospitalière, alors que cet accompagnement sera nécessaire tout au long de la vie (accompagnement à domicile, accueil de jour, réinsertion socioprofessionnelle en milieu adapté, etc.). Dans les cas les plus graves (perte totale de l'autonomie pour la vie quotidienne élémentaire ou sociale), il peut y avoir nécessité d'un hébergement adapté, définitif ou intermittent, encadré par du personnel spécialisé.

c. Mesures spécifiques

Compte tenu des effets particuliers de ces maladies, les mesures spécifiques suivantes sont proposées pour prévenir les handicaps liés au syndrome frontal et aux lésions traumatiques cérébrales:

1. programmes de réadaptation spécifiques et interdisciplinaires, comportant des volets moteurs, cognitifs, socio-comportementaux et psycho-affectifs,
2. accompagnement posthospitalier structuré et au long cours, pluridisciplinaire (sanitaire et social) et offrant des modalités diversifiées: évaluation, réadaptation et réentraînement socioprofessionnel, accompagnement familial, accompagnement social, accueil de jour, foyer de vie, etc.
3. formation spécifique des experts chargés de l'évaluation du handicap et de la réparation juridique,
4. accompagnement spécifique des proches, en particulier partenaire et enfants.

3.3. Maladies du système neurologique

3.3.1. Sclérose en plaques et sclérose latérale amyotrophique

a. Définition et brève description

Ces deux maladies sont des maladies évolutives du système nerveux. Elles engendrent des troubles qui s'accroissent progressivement avec le temps, dont la dominante principale est une paralysie devenant générale. Selon la maladie et les patients, il s'y associe des contractures musculaires, des mouvements automatiques, de l'incoordination motrice, des troubles ou une perte de la parole, des troubles ou une perte de la déglutition, des troubles visuels, des troubles sensitifs, des troubles vésico-sphinctériens, une restriction des possibilités respiratoires. La sclérose latérale amyotrophique a une évolution inexorable finissant par entraîner le décès du patient en un délai moyen de trois ans. Il s'agit donc de pathologies ayant pour caractéristiques principales l'évolutivité (plus ou moins rapide) (l'association de déficiences de nature physique (motrices, viscérales, sensorielles) et l'accroissement d'une dépendance fonctionnelle.

b. Difficultés et désavantages spécifiques

Perte progressive de capacités présentes jusqu'au déclenchement de la pathologie:

1. marche, gestualité, préhension,
2. station debout, tenue du tronc et de la tête en station assise,
3. parole et écriture,
4. autonomie pour la mobilité sociale, puis domestique et élémentaire (en position couchée nocturne par exemple).
5. autonomie pour les activités sociales, autonomie pour les activités domestiques et les activités élémentaires de la vie quotidienne, en particulier l'hygiène, l'alimentation, la satisfaction des besoins d'éliminer,
6. autonomie respiratoire.

Difficultés d'accès aux aides techniques et aux aides humaines nécessaires.

Charge et souffrance des familles, spécifiques d'une part du fait de la lourdeur de la dépendance, d'autre part de l'évolution régulièrement défavorable de la maladie. Isolement social favorisé par la coexistence de troubles moteurs et de la communication. Questionnements éthiques sur la suppléance des fonctions vitales, en particulier alimentaire et respiratoire. La difficulté majeure est d'arriver à conjuguer la compensation d'incapacités parfois très lourdes avec la volonté souvent exprimée de maintien à domicile.

c. Mesures spécifiques

Compte tenu des effets particuliers de ces maladies, les mesures spécifiques suivantes sont proposées pour prévenir les handicaps liés à la sclérose en plaques et à la sclérose latérale amyotrophique:

1. reconnaissance au titre d'une affection de longue durée avec soins pris en charge à 100 % dans ce cadre,
2. accès aux mesures de réadaptation continue dans le contexte de vie (par exemple par les ergothérapeutes)
3. soutien et accompagnement continu de la personne et de ses proches
4. sensibilisation des instances chargées des procédures administratives de traitement des dossiers dans le but de permettre une adaptation de ces procédures, appropriée au caractère rapidement évolutif de ces maladies,
5. amélioration de l'accès aux aides techniques et financement de celles-ci,
6. amélioration de l'accès aux aides humaines et financement de celles-ci,
7. lutte contre les facteurs environnementaux de surhandicap, notamment en matière de mobilité (conduite automobile, transports, accessibilité urbaine, accès au cadre bâti, etc.),

8. supervision éthique des questions de suppléance des défaillances des fonctions vitales.

3.3.2. Etat végétatif persistant et état pauci-relationnel

a. Définition et brève description

Une souffrance cérébrale grave, par exemple traumatique, anoxique ou métabolique, peut entraîner un coma, prolongé. La phase de coma prend fin à l'ouverture des yeux. Débute alors une phase dite «végétative», pendant laquelle le patient a une autonomie de vie sur le plan végétatif (pas d'assistance respiratoire), présente des cycles veille-sommeil, mais n'a aucune possibilité relationnelle et d'interaction avec l'environnement. Il ne semble pas présenter de conscience. L'évolution de cette phase est propre à chaque patient: certains évoluent plus ou moins rapidement vers un état de conscience et relationnel, d'autres demeurent dans un état arelationnel. Au terme d'un délai dont la longueur est liée à la nature de l'événement ayant provoqué le coma, la persistance de cet état arelationnel autorise l'appellation d'état végétatif persistant. En fait, chez la plupart de ces patients est décelée à la longue par ceux qui s'en occupent une minime possibilité de réaction volontaire (mouvement d'un doigt par exemple) en réponse à une stimulation de l'environnement, réaction labile et inconstante; on parle alors d'état pauci-relationnel.

b. Difficultés et désavantages spécifiques

1. Dépendance vitale totale et absolue, 24 heures sur 24.
2. Environnement de soins nécessaire de façon permanente.
3. Absence totale d'initiative.
4. Risque de diagnostic prématuré et d'arrêt trop précoce des soins de rééducation et réadaptation.
5. Absence de réponses suffisantes tant en milieu sanitaire qu'à domicile.
6. Souffrance des proches liée d'une part à la perte des possibilités d'échanges relationnels, d'autre part à la charge importante que représente le patient et enfin au défaut de toute perspective d'amélioration de la situation.

c. Mesures spécifiques

Compte tenu des effets particuliers de ces maladies, les mesures spécifiques suivantes sont proposées pour prévenir les handicaps liés à l'état végétatif persistant et à l'état paucirelationnel:

1. reconnaissance au titre d'une affection de longue durée avec soins pris en charge à 100 % dans ce cadre,
2. nécessité absolue de soins et d'assistance 24 heures sur 24,
3. possibilité d'un véritable choix de lieu de vie (domicile ou institution),
4. nécessité d'élaborer un projet spécifique de soins et d'accompagnement concernant la personne atteinte d'une part, ses proches d'autre part.

3.4. Maladies pulmonaires

Il s'agit des maladies d'un ou de plusieurs organes (système circulatoire, respiratoire, digestif, etc.), à l'exclusion de maladies et de systèmes mentionnés dans d'autres catégories (voir CIM, Classification internationale des maladies de l'OMS).

Quelques exemples types:

3.4.1. Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO)

a. Définition et brève description

La maladie se définit par une diminution non complètement irréversible des débits expiratoires. Cette diminution des débits est généralement progressive et liée à une inflammation des voies aériennes secondaires due à des particules ou gaz nocifs. La BPCO se manifeste souvent par une bronchite chronique.

Lorsque la maladie évolue, elle aboutit souvent à une inefficacité de la respiration, c'est-à-dire à une baisse du contenu en oxygène dans le sang (insuffisance respiratoire) qui peut finalement retentir sur le fonctionnement du cœur.

En France, par exemple, la BPCO touche deux millions et demi de personnes et plus de 15000 meurent chaque année de ses complications. La maladie est plus fréquente chez l'homme, mais l'augmentation de la consommation de tabac chez la femme fait que la fréquence de la maladie tend à s'équilibrer entre les deux sexes.

Le tabac est dans 90% des cas la cause principale de la maladie, et 20 à 30% des sujets fumant plus de 20 cigarettes par jour auront une BPCO.

Parmi les autres causes, on retrouve les expositions professionnelles à des polluants tels que gaz toxiques, solvants, produits de la mine, poussières de silice.

L'essoufflement à l'effort, ou dyspnée, est l'un des signes les plus importants de la maladie.

b. Difficultés et désavantages spécifiques

1. Absentéisme scolaire
2. Retard scolaire
3. Absentéisme professionnel
4. Limitation des activités sportives
5. Contrainte liée à l'administration du traitement
6. Contrainte liée à l'environnement de vie (éviter le contact avec les allergènes)

c. Mesures spécifiques

1. implication des associations d'entraide;
2. prise en charge à 100% en tant qu'affection de longue durée dans les cas des insuffisances respiratoires graves
3. éducation pour la santé dispensée en particulier aux enfants malades: apprentissage de la prise de médicaments, connaissance de la prévention et du traitement des crises aiguës, etc.;
4. amélioration des conditions de scolarité des enfants asthmatiques afin d'éviter des retards scolaires avec inclusion d'un module d'éducation sanitaire dans le cursus de formation des enseignants;

5. sensibilisation de la société par le biais de l'inclusion de l'éducation pour la santé dans l'enseignement général;
6. diminution des restrictions pour l'exercice de sport;
7. réglementation luttant contre la discrimination pour l'accès à l'emploi, et réglementation protectrice dans les cas des complications liées à la maladie et lors des situations d'absentéisme inhérentes à la maladie;
8. renforcement des réglementations de lutte contre le tabagisme aussi bien dans les lieux publics que dans les lieux de travail;
9. mise en place de systèmes de surveillance des conditions de la qualité de l'air (pollen, ozone et pollutions) pour l'information au public et pour l'adoption de restrictions de la circulation automobile en ville.

3.4.2. L'asthme bronchique

a. Définition et brève description

L'asthme touche tous les groupes d'âge, mais se déclare souvent pendant l'enfance. C'est une maladie qui se caractérise par des crises récurrentes où l'on observe des difficultés respiratoires et une respiration sifflante, et qui varie en gravité et en fréquence d'une personne à l'autre.

Les principaux facteurs de risque sont l'exposition, surtout pendant la petite enfance, à des allergènes à l'intérieur des habitations (comme les acariens, les chats et les cafards) et des antécédents familiaux d'asthme ou d'allergie. L'exposition à la fumée du tabac et l'exposition à des irritants chimiques sur les lieux de travail sont des facteurs de risque supplémentaires.

De 100 à 150 millions de personnes dans le monde souffrent d'asthme et leur nombre est en augmentation. Au niveau mondial, on enregistre annuellement plus de 180 000 décès dus à cette affection.

Les experts tentent de comprendre pourquoi les taux, si l'on considère la moyenne au niveau mondial, augmentent de

50% tous les dix ans. Il est certain qu'une partie de l'augmentation observée est due à la sous-notification antérieure et à la reclassification des affections chroniques, mais certains spécialistes sont convaincus qu'il y a «quelque chose» dans l'environnement en rapport avec le développement et l'industrialisation qui entretient cette augmentation.

L'asthme étant une maladie chronique, elle exige généralement des soins médicaux continus. Les médicaments ne sont pas le seul moyen de lutter contre la maladie. Il est également important d'éviter tout ce qui déclenche des crises et les stimulants qui irritent et enflamment les voies respiratoires et qui aggravent l'asthme.

b. Difficultés et désavantages spécifiques

1. Absentéisme scolaire
2. Retard scolaire
3. Absentéisme professionnel
4. Limitation des activités sportives
5. Contrainte liée à l'administration du traitement
6. Contrainte liée à l'environnement de vie (éviter le contact avec les allergènes)

c. Mesures spécifiques

1. implication des associations d'entraide;
2. prise en charge à 100% en tant qu'affection de longue durée dans les cas des insuffisances respiratoires graves
3. éducation pour la santé dispensée en particulier aux enfants malades: apprentissage de la prise de médicaments, connaissance de la prévention et du traitement des crises aiguës, etc.;
4. amélioration des conditions de scolarité des enfants asthmatiques afin d'éviter des retards scolaires avec inclusion d'un module d'éducation sanitaire dans le cursus de formation des enseignants;
5. sensibilisation de la société par le biais de l'inclusion de l'éducation pour la santé dans l'enseignement général;

6. diminution des restrictions pour l'exercice de sport;
7. réglementation luttant contre la discrimination pour l'accès à l'emploi, et réglementation protectrice dans les cas des complications liées à la maladie et lors des situations d'absentéisme inhérentes à la maladie;
8. renforcement des réglementations de lutte contre le tabagisme aussi bien dans les lieux publics que dans les lieux de travail;
9. mise en place de systèmes de surveillance des conditions de la qualité de l'air (pollen, ozone et pollutions) pour l'information au public et pour l'adoption de restrictions de la circulation automobile en ville.

3.5. Maladies métaboliques, nutritionnelles et endocriniennes

Il s'agit des maladies du métabolisme, c'est-à-dire des transformations chimiques et physio-chimiques qui ont lieu dans tous les tissus de l'organisme et qui affectent donc plusieurs organes.

Quelques exemples types:

3.5.1. Diabète sucré

a. Définition et brève description

Le diabète sucré est une affection chronique due soit à une insuffisance génétique ou acquise de la production d'insuline par le pancréas, soit au fait que cette insuline n'est pas assez active. Cette insuffisance provoque une augmentation de la glycémie qui conduit à son tour à des lésions affectant plusieurs appareils ou systèmes, en particulier les vaisseaux et les nerfs.

Il existe essentiellement deux formes de diabète:

- Le type 1, que l'on appelait auparavant diabète insulino-dépendant. Le pancréas est incapable de produire l'insuline indispensable. Cette forme apparaît le plus souvent chez

l'enfant et l'adolescent, mais de plus en plus de cas sont diagnostiqués à l'âge adulte.

- Le type 2, que l'on nommait autrefois non insulino-dépendant, résulte de l'incapacité de l'organisme de réagir correctement à l'action de l'insuline produite par le pancréas. Il est beaucoup plus fréquent et représente environ 90% de l'ensemble des cas mondiaux. Il survient le plus souvent chez l'adulte, mais on l'observe de plus en plus fréquemment chez l'adolescent.

L'OMS a qualifié le diabète de prochaine épidémie mondiale. Des données récentes prévoient que si la tendance actuelle continue, le nombre de personnes atteintes de diabète va plus que doubler, passant de 140 à 300 millions dans les vingt-cinq années à venir. L'essentiel de cette augmentation se produira dans les pays en développement et sera dû à l'accroissement démographique, au vieillissement de la population, à des régimes alimentaires déséquilibrés, à l'obésité et à un mode de vie sédentaire.

En 2025, alors que la plupart des diabétiques dans les pays développés seront âgés de 65 ans et plus, c'est dans le groupe d'âge le plus productif, de 45 à 64 ans, qu'ils seront les plus nombreux dans les pays en développement.

Les complications les plus importantes sont la rétinopathie, l'insuffisance rénale, les cardiopathies, les neuropathies et le « pied diabétique ».

On peut constater que, même dans les pays développés, une proportion importante des personnes diabétiques nécessitant des soins ne les reçoivent pas, notamment par suite d'un manque d'information du public et des milieux professionnels.

Concernant la prévention primaire/secondaire, il est à remarquer que des études en Finlande et aux États-Unis ont montré récemment qu'il était possible de prévenir ou de retarder l'apparition du diabète chez les sujets obèses présentant une intolérance modérée au glucose.

Même une réduction modeste du poids et une marche d'une demi-heure par jour permettent de diminuer de plus de 50 % l'incidence du diabète.

b. Difficultés et désavantages spécifiques

1. Régime alimentaire strict
1. Contrainte liée à l'administration du traitement
2. Adaptation familiale
3. Capacité limitée à fournir un effort
4. Obstacle à l'obtention du permis de conduire
5. Obstacle à la conclusion de contrats d'assurance
7. Discrimination professionnelle

c. Mesures spécifiques

1. éducation pour la santé de la société en général et des malades en particulier, dans le dessein, surtout pour les enfants, de les rendre autonomes: apprentissage des mesures de contrôle métabolique, règles d'alimentation, etc.
2. formation des membres de la famille à l'aide aux malades, en particulier en ce qui concerne le contrôle métabolique et l'information sur les complications éventuelles de la maladie;
3. implication des associations de familles des malades et d'autres associations d'entraide;
4. prise en charge financière adéquate et suffisante au titre des affections de longue durée aussi bien pour les soins de santé que pour les autres conséquences;
5. complément d'information aux enseignants pour mieux assumer la scolarité des enfants diabétiques, avec l'inclusion d'un module d'éducation sanitaire dans le cursus de formation des enseignants;
6. diminution des restrictions d'accès aux prêts et aux assurances (comme pour d'autres maladies chroniques);
7. renforcement du suivi par le podologue, dans son rôle préventif d'éviter l'apparition de complications trophiques;

8. campagnes de dépistage de la maladie notamment parmi les personnes âgées
9. application des critères dictés par l'Union européenne pour l'obtention et maintien du permis de conduire;
10. réglementation luttant contre la discrimination pour l'accès à l'emploi, et réglementation protectrice dans les cas des complications liées à la maladie et lors des situations d'absentéisme inhérentes à la maladie;

3.5.2. Obésité

a. Définition et brève description

D'un point de vue médical, l'obésité est un excès de masse grasse entraînant des inconvénients pour la santé. La masse grasse s'évalue à partir de l'Indice de Masse Corporelle (ou IMC) qui tient compte du poids et de la taille: le poids en kilos, divisé par la taille en mètres élevée au carré.

On parle de surpoids à partir d'un IMC de 25 et d'obésité à partir de 30. L'obésité est modérée si l'IMC est compris entre 30 et 34,9, s'il est compris entre 35 et 39,9 et très grave au-delà de 40.

L'obésité est une maladie car elle altère la santé. Les atteintes peuvent être nombreuses et sont d'ordre physique, psychologique ou social:

- physique: diabète (type 2), hypertension, apnée du sommeil, etc.
- psychologique: dépression, mésestime de soi (*negative self-image*), etc.
- sociale: discrimination, isolement, etc. Les personnes obèses sont stéréotypées comme étant en mauvaise santé, peu douées pour les études, mal adaptées socialement.

L'excès de poids et l'obésité sont considérés comme des problèmes très importants. En France, par exemple, l'obésité touche 9,6% des adultes et 12% des enfants.

Plusieurs études ont examiné l'évolution de la prévalence de l'obésité chez les enfants sur une période de plusieurs années, et les résultats sont alarmants. Ainsi, ce taux a été

multiplié par 2,3 à 3,3 en vingt-cinq ans aux USA, par 2 à 2,8 en dix ans au Royaume-Uni, par 3,9 en Egypte. Sur la base de ces chiffres, on peut parler d'une épidémie de l'obésité chez les enfants, en particulier – mais pas exclusivement – dans les pays les plus développés.

Plusieurs facteurs sont mis en rapport avec cette augmentation: facteurs génétiques, allaitement artificiel des nourrissons, manque d'activité physique, grande consommation de nourriture riche en énergie (notamment en regardant pendant des heures la télévision, qui en plus présente très régulièrement de la publicité pour ce genre de nourriture), environnement et habitudes familiales. Un article récent dans *The Lancet* emploie à cet égard une expression très significative, celle de «*toxic environment*»¹.

b. Difficultés et désavantages spécifiques

1. Limitation des activités sportives
2. Discrimination professionnelle

3.6. Maladies tumorales (par exemple: cancer du sein et cancer colorectal)

a. Définition et brève introduction

Les expressions *cancer du sein* et *cancer colorectal* s'emploient en cas d'apparition d'un changement néoplasme affectant le sein, le colorectal ou le rectum. Les noms de code de ces affections sont respectivement C50 (sein) et C18, C19, C20 (colorectal et rectum), selon la Classification statistique internationale des maladies et problèmes de santé connexes (Organisation mondiale de la santé).

1 *The Lancet*, vol 360, August 10, 2002,473-482 (Seminar: Childhood obesity: public-health crisis, common sense cure)

Cancer du sein

Le cancer du sein est un néoplasme malin qui apparaît dans les tissus du sein. C'est le cancer le plus fréquent chez les femmes, puisqu'il représente 20 à 25% des tumeurs malignes dont sont victimes les femmes européennes et 18% de tous les cancers affectant des femmes dans le monde. Une femme sur huit contracte un cancer du sein au cours de sa vie.

Il existe différents cancers du sein. Le carcinome canalaire in situ commence dans la muqueuse des canaux amenant le lait au mamelon; il représente plus des trois quarts des cas de cancer du sein. Le carcinome lobulaire in situ, qui commence dans les glandes mammaires, se comporte ensuite à peu près comme le carcinome canalaire. Les autres variétés de cancer du sein peuvent naître dans les tissus dermiques, adipeux ou conjonctifs et dans les autres cellules qui composent le sein.

Les chiffres de l'EUCAN valables pour 1995 montrent une incidence de 199 091 cas chez les femmes de la région européenne.

Cancer colorectal

Le colorectal et le rectum font partie du gros intestin. Les cancers du colorectal et du rectum, qu'on regroupe parfois sous l'appellation «cancer colorectal», se développent en général dans la muqueuse du gros intestin.

Le cancer colorectal et du rectum est à l'origine de 11% des décès par cancer. Il est le troisième cancer le plus fréquent chez l'adulte. Il représente 9,4% de l'incidence du cancer chez l'homme et 10,1% chez la femme. Les chiffres de l'EUCAN valables pour 1995 montrent une incidence de 198 199 cas dans l'Union européenne.

Dans la prévention tertiaire de ces états pathologiques (traitement du cancer, soins curatifs, soins palliatifs et réadaptation), il importe que tous les protocoles de traitement reposent sur des faits établis, afin d'accroître aussi bien la qualité que la durée de la vie. Il y a un besoin d'information pluridisciplinaire, de détection précoce des effets secondaires du trai-

tement ainsi que d'offre d'un service sans hiatus en ce qui concerne les soins dispensés à l'hôpital et dans la collectivité, les soins palliatifs et les soins primaires.

b. Difficultés et désavantages spécifiques

1. La douleur et la réapparition de la maladie risquent de diminuer la capacité de travailler et de se livrer aux activités de la vie quotidienne.
2. Il faut élaborer des protocoles de traitement appropriés afin de réduire l'incidence de celui-ci sur la vie domestique et la vie professionnelle.
3. Il convient de reconnaître que le traitement peut provoquer des effets secondaires tels que l'apparition de nouveaux handicaps, de neutropénie et d'anémie. Leur apparition doit être guettée et reconnue précocement, et l'on doit les traiter d'une manière appropriée.
4. L'incidence psychologique de la maladie, particulièrement en cas de cancer du sein, peut avoir un impact sur la qualité de la vie.
5. Il peut s'avérer ponctuellement nécessaire de fournir des aides et des dispositifs tels que des soins stomiques et des prothèses.

c. Mesures spécifiques

Eu égard aux conséquences particulières du cancer du sein et du cancer colorectal, les mesures suivantes sont proposées afin de prévenir une incapacité:

1. mieux faire connaître et utiliser les échelles d'évaluation des effets handicapants de la maladie et mieux faire apprécier son retentissement dans la vie quotidienne de la personne;
2. renforcer les systèmes de traitement de la douleur en améliorant l'accès au soulagement de celle-ci et aux centres spécialisés en la matière;
3. assurer l'égalité d'accès au traitement et aux soins de soutien en subventionnant les coûts médicaux;
4. prévoir des groupes d'auto-assistance;

5. faciliter l'accès aux aides et dispositifs nécessaires;
6. légiférer pour protéger l'emploi des intéressés;
7. informer le patient et sa famille.

Références

Classification statistique internationale des maladies et problèmes de santé connexes, 10e révision, Vol. 1, Genève, Organisation mondiale de la santé, 1992, Ferley J, Bray F, Sankila R, Parkin DM. EUCAN – International Agency for Research on Cancer, Cancer Incidence, Mortality and Prevalence in the European Union. IARC Press, Lyon, 1999

National Institutes of Health. Cancer.gov. Disponible à l'adresse Internet suivante: <http://www.nci.nih.gov/Cancerinfo/>

4. Mesures spécifiques de prévention des handicaps liés aux maladies chroniques

4.1. Principes généraux devant régir les mesures spécifiques

Les personnes atteintes de maladie chronique à potentiel handicapant ne forment pas un groupe homogène. Ce sont des individus qui ont généralement besoin de traitements/soins de longue durée ou intermittents ainsi que de formes spécifiques et de niveaux différents de services et de soutien. Elles peuvent bénéficier pour une large part des mesures et des services relevant des dispositions générales relatives aux personnes handicapées. La structure des responsabilités en matière de handicap est assez complexe. Dans la plupart des pays, les compétences dans les domaines intéressant particulièrement les personnes atteintes d'une maladie chronique à potentiel handicapant (soins de santé, assistance, technologie, logement, éducation, emploi, mobilité, loisirs) sont réparties entre plusieurs secteurs gouvernementaux, les collectivités locales et les entreprises privées.

Une action concertée des pouvoirs publics est indispensable pour élaborer des politiques viables visant à garantir aux personnes atteinte d'une maladie chronique à potentiel handicapant l'égalité de traitement, l'accessibilité, l'intégration et la possibilité de vivre au sein de la collectivité. Pour assurer l'efficacité et la pérennité des mesures adoptées, les autorités compétentes devraient mettre en œuvre des programmes d'action qui encouragent la prise en compte des besoins des personnes atteintes d'une maladie chronique à potentiel handicapant dans tous les secteurs de la société. Les formules permettant une intégration en milieu ordinaire devraient être développées grâce à la création de centres d'expertise et de

services de soutien spécialisés à l'intention des personnes atteintes d'une maladie chronique à potentiel handicapant. La législation visant à garantir l'égalité de traitement devrait mettre l'accent sur l'intégration sociale et l'amélioration de l'accessibilité à tous les lieux et services publics ainsi qu'aux services spécialisés.

Les politiques nationales devraient également s'inspirer des principes de conception universelle pour améliorer l'accessibilité en éliminant les obstacles physiques de toute nature. Les technologies peuvent aussi beaucoup aider les personnes atteintes d'une maladie chronique à potentiel handicapant à participer pleinement à la société. En particulier, l'utilisation de nouvelles technologies d'assistance à domicile peut soulager les handicaps liés aux maladies chroniques et élargir les possibilités de mener une vie indépendante au sein de la collectivité. Les technologies modernes de l'information et de la communication (TIC), et notamment l'Internet, facilitent les échanges d'informations spécialisées et pratiques concernant les maladies chroniques, permettent de travailler chez soi et atténuent l'isolement social.

La vie au sein de la collectivité et un accès équitable à des services de proximité sont des conditions favorables à une participation et une intégration pleines et entières. L'accès à des services spécifiques devrait être déterminé par un diagnostic individuel réalisé par des professionnels et une évaluation indépendante des besoins. Les gouvernements devraient mettre sur pied des programmes destinés à des soins personnalisés tel que le financement individualisé (budgets personnels) ainsi que de soins et de services sur mesure. Ils devraient consulter régulièrement les organisations fédérant les associations de personnes atteintes d'une maladie chronique à potentiel handicapant, ou représentant ces personnes, afin d'assurer une large adhésion aux politiques publiques et de faciliter la mise en œuvre des programmes d'action. Les maladies chroniques sont extrêmement diverses, de même que les organisations s'adressant aux personnes atteintes de telles maladies. Il faut apporter un soutien à ces organisations, mais celles-ci doivent aussi joindre leurs

forces et leurs ressources et travailler ensemble pour être le plus efficaces possible tant sur le plan de l'aide aux familles et de l'individu que du suivi des programmes d'action et de la qualité des services de soutien.

En règle générale, les personnes atteintes d'une maladie chronique à potentiel handicapant pouvant être handicapées ont besoin de soins et de soutien quotidiennement et pendant de longues périodes; elles se trouvent par conséquent en situation vulnérable vis-à-vis des prestataires de services. C'est pourquoi les pouvoirs publics et les prestataires de services devraient prendre des mesures pour en contrôler la qualité dans le cadre d'une action globale en faveur de la qualité de vie. Les personnes atteintes d'une maladie chronique à potentiel handicapant, en tant que clients de soins et de services publics, devraient jouer un rôle important dans le développement, l'analyse et l'évaluation de la qualité des services. Il convient de veiller à ce que la notion de qualité de vie soit prise au sens large, à savoir comme étant subordonnée à un ensemble complet et diversifié d'aides et de services devant être sauvegardés.

La charge des soins et de l'assistance aux parents malades ou handicapés chroniques est pour les familles une responsabilité quotidienne et constante. Il s'agit d'une tâche difficile physiquement et psychologiquement; les tensions qu'elle entraîne peuvent conduire à la maladie et à la dépression. De plus, des services d'hébergement temporaire peuvent offrir un répit aux familles soumises à la tension continue qu'entraîne la prise en charge d'un malade. Par ailleurs, les familles dont un membre est atteint d'une maladie chronique doivent faire face à de nombreux frais supplémentaires (médicaux, de subsistance), ce qui rend bien souvent leur situation financière précaire et accroît leur isolement social. Les organisations de familles et d'aidants informels devraient pouvoir, sans difficulté, faire appel à des centres d'excellence, accéder à des informations pratiques et bénéficier d'une défense indépendante.

Au sein de la collectivité locale et dans leur propre milieu de vie, les personnes atteintes d'une maladie chronique à poten-

tiel handicapant devraient pouvoir bénéficier du soutien, disponible habituellement en milieux ordinaires, qu'il s'agisse de soins de santé, de logement, d'éducation, d'emploi, de services sociaux ou de transport.

Des services communaux professionnels globaux et des centres d'expertise doivent être en place afin de s'occuper des problèmes et des urgences.

Une attention particulière devrait également être portée à la sensibilisation du public. Pour obtenir des effets durables, il convient de mettre en œuvre des stratégies de communication afin de donner au public des informations pertinentes sur les maladies chroniques et leurs conséquences. Des campagnes médiatiques ciblées peuvent améliorer l'image des personnes malades chroniques et handicapées et mettre en avant leurs capacités.

4.2. Mesures spécifiques

4.2.1. Introduction

Les personnes atteintes d'une maladie chronique à potentiel handicapant ont des attentes spécifiques en matière de soins de santé, de prise en charge, de médicaments, de technologies d'assistance et de services sociaux. Pour faire face à leurs problèmes et être en mesure de jouer un rôle dans la société, elles ont besoin d'une multiplicité de mesures spécifiques liées à la personne elle-même, à la famille et aux soignants, aux professionnels, à la société et au gouvernement.

4.2.2. Mesures liées à la personne

1. Accès au diagnostic le plus précoce possible et avec des conditions d'accompagnement appropriés à l'annonce de ce diagnostic
2. Accès à l'information sur la maladie et aux réseaux et ressources sociaux
3. Accès à des soins de santé compétents
4. Accès aux mesures de réadaptation

5. Accès à des services sociaux de qualité
6. Accès aux ressources adéquates, aides et prestations économiques
7. Accès aux solutions de compensation fonctionnelle
8. Soutien psychologique relatif à la reconnaissance de la maladie, à la fluctuation de la maladie et à l'incertitude quant à l'espérance de vie
9. Possibilité de choisir son mode de vie

4.2.3. Mesures liées à la famille et aux soignants

1. Annonce du diagnostic avec les conditions d'accompagnements appropriées
2. Information spécifique sur la maladie et l'état de santé du malade
3. Promotion de l'aide (bénévole) réelle des familles, des proches, des associations familiales ainsi que des autres ONG concernées, renforcement des associations familiales et des structures/groupes d'entraide, formation des familles et de l'entourage proche et mise en valeur de leurs savoir-faire et compétences
4. Réseaux et ressources sociaux, répit/relais sans conséquences financières négatives
5. Services et aide à la famille et aux proches, par exemple, services de répit et services d'aide à la conciliation avec la vie professionnelle
6. Soutien psychologique, relatif à la reconnaissance de la maladie, à la fluctuation de la maladie et à l'incertitude quant à l'espérance de vie.

4.2.4. Mesures liées aux professionnels (soins de santé, réadaptation, services sociaux, éducation et autres services d'administration publique)

1. Formation pluridisciplinaire des professionnels (continue et mise à jour) prenant en compte les dimensions sociales et environnementales des maladies chroniques et les mesures ayant un impact social
2. Incitation à une reconnaissance de la maladie

3. Fournir aux professionnels une fiche technique d'informations relative à la maladie, à son traitement et au soutien psychologique du malade et de ses proches
4. Fournir aux professionnels un soutien psychologique afin d'éviter le «burn-out» induit par la chronicité de la maladie
5. Coordination et échange d'information au sein et entre les institutions (disciplines) de soins de santé et de réadaptation, ainsi qu'au sein et entre les administrations publiques à tous les niveaux.
6. Mise en place de «centres de ressources professionnelles pour complément d'informations ou de formations»
7. Incitation à une capacité d'adaptation de leur intervention liée à la fluctuation de la maladie
8. Incitation à une réponse rapide des organismes de l'administration publique en tenant compte de l'évolution incertaine de la maladie
9. Approche multidisciplinaire et interdisciplinaire, coordination et échange d'information au sein et entre tous les niveaux professionnels

4.2.5. Mesures liées à la société et au gouvernement

1. Services sociaux, par exemple aide à domicile, services de logement (logements avec prestations de service), soins institutionnels, livraison de repas à domicile, services de transport, adaptations du logement et intégration de nouvelles technologies
2. Promotion de la sensibilisation du public, par des informations régulières et complètes, à l'existence, à l'impact, aux effets à long terme et aux conséquences sanitaires et sociales des maladies chroniques, notamment en ce qui concerne les risques d'exclusion sociale
3. Incitation à la reconnaissance, compréhension et souplesse, au stade le plus précoce possible, de la part de la société dans son ensemble, dans le respect du principe de non-discrimination fondé sur la maladie ou le handicap et compte tenu du fait que:
 - l'évolution de la maladie fluctue;

- la maladie ou le handicap peuvent ne pas être visibles;
 - la maladie peut menacer la vie du patient
4. Fournir et améliorer l'accès à l'environnement bâti, aux transports, aux technologies d'assistance, aux soins de santé, à la réadaptation, au logement (adaptable), à l'éducation, à l'emploi, à l'information, aux activités de loisir (y compris la culture et le sport). Ces objectifs peuvent être atteints grâce à la normalisation, l'harmonisation et la conception universelle (Universal Design).
 5. Renforcement et extension des soins professionnels à domicile, y compris le soutien à l'intégration sociale et professionnelle, afin de permettre à la personne handicapée de choisir son cadre de soin et de prévenir et/ou de retarder le plus possible, si elle le souhaite, son institutionnalisation
 6. Développement de structures de proximité chargées de la coordination des soins et des services à tous les niveaux, en recourant notamment à l'approche interdisciplinaire dans le domaine des soins de santé et des services dans la communauté

5. Stratégies de prévention des handicaps et d'amélioration de la qualité de vie

5.1. Introduction

En vertu d'un principe fondamental, les personnes atteintes de maladie chronique à potentiel handicapant sont des citoyens jouissant de l'intégralité des droits de l'Homme, et notamment du droit à des soins de santé, à une prise en charge, à une protection sociale et à des services publics appropriés. Ces éléments sont des facteurs indispensables de la qualité de vie. Comme cela a été exposé à la section 4, les personnes atteintes de maladie chronique à potentiel handicapants sont tributaires de multiples formes de services et mesures de soutien spécifiques.

C'est pourquoi une approche globale, fondée sur les services et les compétences existants, est nécessaire pour pourvoir comme il convient aux besoins des personnes atteintes de maladie chronique à potentiel handicapant et de leurs familles.

Cette approche globale doit partir d'une évaluation multidisciplinaire des besoins, permettant de mieux ajuster les services et les mesures de soutien. Différents types de mesures spécifiques devraient être associées de manière à constituer un système de services de proximité complet et accessible («réseau de proximité»). Des services intégrés et coordonnés peuvent étayer efficacement les stratégies de prévention des incapacités et des désavantages, permettre durablement la vie au sein de la collectivité et améliorer la qualité de vie.

5.2. Intervention précoce et dépistage

5.2.1. Considérations générales

Pour que les mesures préventives des incapacités et des désavantages liés aux maladies chroniques à potentiel handicapant aient des chances de succès, un dépistage précis et précoce de la maladie et de ses éventuels effets handicapants est indispensable chez les personnes de tous âges. Des infections pré- et postnatales (par exemple SIDA, tuberculose), des maladies endémiques, des maladies génétiques prénatales et des maladies chroniques causées par des facteurs environnementaux (par exemple la pollution) ou par des facteurs génétiques peuvent être à l'origine de handicaps. Le dépistage néonatal permet de diagnostiquer des troubles spécifiques et de déceler précocement une maladie handicapante.

La famille peut également jouer un rôle non négligeable dans le dépistage précoce des handicaps. Si une maladie chronique à potentiel handicapant est découverte tôt, un programme d'intervention et un traitement adaptés peuvent être mis en œuvre dès les premiers stades et contribuer à atténuer les effets de la maladie, à prévenir les handicaps et à réduire les conséquences préjudiciables et les contraintes qui en résultent pour la famille. Ils peuvent également éviter une hospitalisation et une prise en charge de longue durée et une dépendance relative à une prise en charge de longue durée (institution).

Il convient d'apporter aux enfants et aux jeunes adultes atteints d'une maladie chronique à potentiel handicapant ainsi qu'à leurs familles un soutien répondant à leurs besoins spécifiques à l'égard d'un ensemble de services, y compris un dépistage et une intervention précoces et des mesures rapides d'assistance, d'éducation et de défense, afin de les aider à mener une vie normale.

5.2.2. Considérations gérontologiques

Il est recommandé de mettre en place des programmes de soins préventifs visant des groupes d'âges déterminés (par exemple 65-74 ans, plus de 75 ans); ces programmes devraient

prévoir un dépistage périodique afin de déceler les maladies chroniques à potentiel handicapant au tout début de leur développement, avant qu'elles ne deviennent irréversibles.

Une évaluation gériatrique complète constitue un moyen de déceler l'apparition de problèmes chez la personne âgée. Elle peut aider à dresser un bilan précis de sa capacité à assumer la vie quotidienne, ainsi qu'à concevoir des stratégies de prévention des handicaps et à réduire la nécessité d'une prise en charge en institution.

Les mesures préventives devraient avoir pour but de réduire au minimum l'inconfort résultant de la maladie chronique, de permettre à la personne âgée de rester active et de mener une vie indépendante au sein de la collectivité le plus longtemps possible, et d'éviter ou de retarder la prise en charge en institution.

Il est indispensable de mettre en place des dispositifs permettant à la personne âgée de vivre ailleurs qu'en institution tout en recevant les soins et l'assistance dont elle a besoin. Les formules de résidence assistée, d'habitation collective, de services de soutien et d'adaptation du logement sont des moyens efficaces de faciliter une vie autonome propre à améliorer la qualité de vie.

Les aspects éthiques et les questions de droits de l'homme doivent être pris en compte dans le cas de personnes âgées dont le handicap est trop grave pour qu'elles soient en mesure de gérer leur propre vie. En particulier lorsqu'elles ne sont plus capables de s'exprimer en leur propre nom, des parents, des amis proches ou des professionnels peuvent se substituer à elles pour les décisions importantes. En pareil cas, des programmes de protection juridique et de défense (par exemple les ONG) peuvent garantir qu'il ne soit pas porté atteinte à leurs droits juridiques et à leurs droits fondamentaux.

5.3. Soins et services d'assistance à domicile

Des dispositifs de soins et services d'assistance à domicile de longue durée, associés à des services sociaux de proximité et

à l'utilisation des nouvelles technologies, peuvent favoriser une vie indépendante au sein de la collectivité et prévenir ou atténuer les effets handicapants des maladies chroniques. Compte tenu du vieillissement rapide de la population et de l'augmentation du nombre de personnes âgées atteintes de maladie chronique à l'échelle européenne, il faut s'attendre à une croissance de la demande de soins professionnels à domicile.

Quelque soit l'âge, après une rechute, la personne peut se rétablir plus rapidement si elle reste chez elle, c'est-à-dire là où sa vie normale sera le moins perturbée. Dans les formes les plus simples de soins à domicile, c'est souvent à des membres de la famille et à des aides bénévoles qu'il appartient au premier chef d'apporter l'assistance voulue. Des mesures de protection sociale devraient viser à offrir un soutien plus organisé aux soignants familiaux et aux aides bénévoles.

Des «case managers» faisant partie de centres de réadaptation et/ou d'expertise (voir ci-après) pourraient apporter une aide et des conseils spécialisés et jouer le rôle de médiateurs entre la personne malade chronique qui souhaite être maître de ses décisions et le réseau souvent complexe de services dont elle est tributaire.

L'effet préventif des soins et services d'assistance à domicile peut être accru si ces soins comprennent des services des catégories suivantes:

- soins et soutien concernant les activités instrumentales (domestiques) de la vie quotidienne (IADL);
- soins et soutien concernant les activités personnelles de la vie quotidienne (ADL);
- technologie d'assistance (médicale);
- soins dispensés par les parents ou les enfants;
- soutien social et conseil;
- soutien sur le plan médical (médecins généralistes).

Les médecins généralistes peuvent traiter les patients chroniques à domicile et jouer un rôle de conseil et de soutien

essentiel en les orientant vers des services de santé (soins curatifs) et/ou des services de soins à domicile.

Une vie indépendante et la prise en charge des soins par les familles est souvent la stratégie la plus appropriée pour prévenir les désavantages et incapacités, et améliorer la qualité de vie. Dans ce contexte, les soins qui peuvent aujourd'hui être dispensés à domicile vont des services de soutien classiques (ADL) et des soins infirmiers jusqu'à la mise en œuvre de technologies d'assistance ou médicales perfectionnées.

En cas de troubles chroniques graves et complexes nécessitant des interventions spécifiques ou un traitement intensif ainsi que des équipements et des installations spécialisées, les soins à domicile peuvent s'avérer insuffisants, voire ne pas être la formule la mieux adaptée et il serait bon que les structures hospitalières proposent des soins ambulatoires (hôpital de jour), pour ne pas rompre la vie de la personne à son domicile.

5.4. Technologie d'assistance

La progression rapide des nouvelles technologies d'assistance a une incidence sur le fonctionnement des installations et des services de soins ainsi que sur le bien-être des personnes atteintes de maladie chronique. Afin de permettre à celles de ces personnes qui ont besoin d'un traitement et de soins de rester dans leur foyer, il est indispensable d'encourager la poursuite du développement des technologies d'assistance (aides technologiques) pour favoriser leur indépendance.

Pour dispenser des soins adéquats à domicile, il est de la plus haute importance de disposer des instruments ou des technologies appropriés. Cela s'applique aussi bien aux instruments médicaux et appareils techniques simples qu'aux nouvelles technologies perfectionnées qui permettent de pratiquer ou de poursuivre le traitement médical à domicile. Nombre de traitements médicaux, pratiqués le plus souvent à l'hôpital, peuvent aujourd'hui l'être également à domicile (par

exemple dialyse, ventilation, dispositifs d'administration de médicaments). En règle générale, on ne tire pas encore pleinement parti, dans le cadre des soins à domicile, de ces nouvelles technologies. Seules des procédures techniques médicales et infirmières simples sont pratiquées. Lorsque le domicile est mieux équipé et peut être aménagé de manière adéquate, il est possible de se procurer des équipements de haute qualité en version soins à domicile.

Les technologies d'assistance permettent aussi le contournement des incapacités et la lutte contre le handicap pour tous les aspects de la vie quotidienne, sociale et professionnelle (mobilité, communication, interactivité avec son environnement, etc.). Il faut donc s'efforcer à ce que les personnes atteintes de maladies chroniques à potentiel handicapant qui en ont le besoin puissent avoir accès à ces technologies d'assistance.

5.5. Réadaptation de proximité

L'objectif général de la réadaptation est de supprimer les déficiences et les incapacités, de les réduire ou d'en atténuer les effets, qu'elles soient congénitales ou résultent d'un accident ou d'une maladie. Les compétences et modalités de réadaptation ne doivent pas seulement être disponibles en centres de réadaptation mais aussi sur le lieu de vie. La réadaptation en situation réelle permet de travailler dans les conditions de motivation d'application et de stabilisation des acquis fonctionnels les plus complètes. Elle permet aussi l'indispensable association des proches au processus de réadaptation.

Les personnes atteintes de maladie chronique à potentiel handicapant peuvent être parfaitement autonomes et jouer pleinement leur rôle au sein de la société lorsqu'elles se sentent bien, mais avoir une réserve fonctionnelle réduite et être incapables d'accomplir les activités élémentaires de la vie quotidienne (ADL) pendant les rechutes. Les phases de maladie et/ou de handicap sont séparées par des périodes de bonne santé relative.

La réadaptation permet aux personnes atteintes de maladie chronique à potentiel handicapant de bénéficier de périodes plus longues de bien-être (relatif), d'un degré de bien-être supérieur et d'une réduction des effets handicapants de la maladie, d'où un renforcement de leurs capacités physiques, mentales et sociales et une amélioration de leur qualité de vie. Pour être efficace, le processus de réadaptation devrait être fondé sur un diagnostic multidisciplinaire portant tous les aspects de la situation antérieure, actuelle et prévisible de l'intéressé. La réadaptation de proximité est particulièrement importante pour les personnes atteintes de maladie chronique à potentiel handicapant à évolution instable qui vivent de manière autonome dans leur propre foyer.

Les programmes de soins individualisés, le suivi attentif des progrès réalisés, les thérapies spécifiques et les soins préventifs sont des composantes essentielles du processus de réadaptation. Les programmes de réadaptation de proximité sont utiles et bénéfiques pour les personnes atteintes de maladie chronique non seulement parce qu'ils leur permettent de trouver des réponses à leurs besoins au niveau local, mais aussi parce qu'ils peuvent être articulés avec d'autres services de proximité. Cela facilite la coopération et la concertation entre les services de santé, de soins, d'assistance et de protection sociale et favorise la vie indépendante. Les centres de santé, centres d'expertise et établissements nationaux peuvent assurer un rôle d'orientation.

Afin d'optimiser les effets bénéfiques du processus de réadaptation, celui-ci doit s'inscrire dans un travail d'équipe multidisciplinaire qui travaille en interdisciplinarité associant physiothérapeutes, ergothérapeutes, infirmiers, médecins généralistes, travailleurs sociaux et, bien entendu, membres de la famille et aides bénévoles.

5.6. Centres d'expertise et de ressources

L'accessibilité des compétences et des données d'expérience relatives aux maladies chroniques et à leurs effets handica-

pants est un élément déterminant pour la mise en œuvre et l'amélioration de stratégies et de programmes de prévention efficaces. Ceci est encore plus vrai lorsqu'il s'agit d'une maladie rare.

Le développement des compétences commence par un bilan et un approfondissement des compétences existantes. A cet égard, il importe que la recherche scientifique soit en prise avec l'expérience pratique. Il est alors possible de mettre au point une méthodologie. Pour mettre en pratique l'expertise et le savoir acquis, ceux-ci doivent être intégrés dans la structure de soins (soins de santé, soins à domicile, soins de réadaptation de proximité). Cela peut être facilité par la mise en place de protocoles et de lignes directrices relatifs au diagnostic, à l'évaluation, au traitement et à la supervision. Les connaissances et les compétences doivent être accessibles facilement par toutes les personnes concernées, en particulier en ce qui concerne les maladies rares et les états chroniques rares.

A côté des soins à domicile et des soins de réadaptation de proximité, une infrastructure d'envergure nationale de centres d'expertise sur les maladies chroniques interconnectés, permet de déployer des équipes de conseillers à même d'apporter des soins ambulatoires et une assistance aux personnes ayant des besoins et des problèmes spécifiques. Les personnes atteintes de maladie chronique et leurs familles et tous les professionnels qui les servent devraient également pouvoir s'adresser à des centres de ressources pour disposer de toutes les informations, conseils et soutien nécessaires.

5.7. Nouvelles technologies de l'information et de la communication

Les centres d'expertise sur les maladies chroniques, les centres de réadaptation et les professionnels de santé devraient coopérer étroitement et échanger et diffuser les informations pertinentes. Les informations recueillies par les centres d'expertise pourraient être stockées dans une base de

données nationale sur les maladies chroniques, laquelle pourrait être mise à disposition sur des sites web spécialisés aisément accessibles.

Des centres d'appels nationaux pour les personnes atteintes de maladie chronique, reliés à une base de données nationale, pourraient donner des informations utiles sur les méthodes de traitement et de soins, les soins auto-administrés, les médicaments et les technologies d'assistance, et orienter les patients chroniques vers des professionnels, des spécialistes et des services sociaux, etc. Les possibilités offertes par les TIC modernes et l'Internet devraient être mises à profit pour accroître la capacité des personnes atteintes de maladie chronique à maîtriser leur propre vie. Un dossier médical électronique personnel peut, par exemple, éviter des procédures d'évaluation, des examens de diagnostic et des erreurs d'interprétation superflus ou répétitifs, qui constituent une contrainte supplémentaire pour les personnes atteintes de maladie chronique. En outre, une action concertée est nécessaire pour associer de façon plus coordonnée ces malades et leurs familles à la mise en application et au perfectionnement des connaissances et des technologies de la communication.

5.8. Rôle des organisations non gouvernementales

Au fil des ans, l'importance des organisations non gouvernementales (ONG) s'est accrue au niveau local, régional, national, européen et international.

Au niveau local, les ONG fournissent de l'aide et du soutien bénévole (pratique, affectif, légal, etc.) de même que les services professionnels (soins à domicile, transport, etc.).

De plus, les ONG en rendant l'information et le conseil accessibles, jouent un rôle important d'une part dans la prévention des désavantages et des handicaps, d'autre part en soulageant les conséquences du caractère chronique ou des déficiences.

Au niveau national et international, les ONG représentent les personnes handicapées et les personnes atteintes de maladie chronique afin d'influencer les Parlements et les Gouvernements nationaux, les institutions de l'Union européenne, le Conseil de l'Europe et les Nations Unies. La mission de ces ONG est d'assurer un accès entier aux droits de l'Homme et aux droits fondamentaux de même qu'à l'égalité des chances grâce à leur engagement actif dans le développement et la mise en œuvre des politiques. Leurs expériences et leurs compétences représentent, à tous les niveaux, une source d'informations appréciable pour les responsables de l'élaboration des politiques et les décideurs.

6. Recommandations

6.1. Introduction

Le Comité d'experts recommande aux gouvernements des Etats membres de l'Accord Partiel dans le domaine social et de la santé publique, en tenant dûment compte des structures constitutionnelles qui leur sont propres, du contexte national, régional ou local, ainsi que des paramètres économiques et sociaux:

- a.* d'arrêter et de mettre en œuvre des stratégies nationales qui appliquent dans leurs politique, législation et pratique les principes généraux et spécifiques, de même que les instruments énoncés au point 6.2 des recommandations;
- b.* de promouvoir la mise en œuvre et de prendre des dispositions pour faire appliquer les principes et les mesures figurant dans les recommandations dans les domaines qui ne relèvent pas de la responsabilité directe des gouvernements, mais dans lesquels les pouvoirs publics exercent une certaine influence ou jouent un rôle;
- c.* de veiller à ce que les présentes recommandations soient diffusées le plus largement possible auprès de toutes les parties intéressées, notamment les pouvoirs publics et les professionnels;
- d.* de suivre par tous moyens appropriés la mise en œuvre des dispositions figurant dans les recommandations.

6.2. Recommandations relatives à la prévention des handicaps liés aux maladies chroniques

1. Protection des droits de l'homme

- 1.1. Les Etats membres ont le devoir de protéger les droits de l'homme et les libertés fondamentales de tous leurs ressortissants. Par conséquent, ils doivent veiller à ce que les personnes atteintes d'une maladie chronique à potentiel handicapant bénéficient d'une protection qui soit au moins égale à celle des autres citoyens, notamment en ce qui concerne leur droit à la vie, à la dignité humaine et au respect de leur intégrité physique.
- 1.2. Les Etats membres doivent garantir à tous les citoyens, y compris aux personnes atteintes d'une maladie chronique à potentiel handicapant, la pleine citoyenneté, l'égalité des chances, et la possibilité d'une vie autonome et d'une participation active à tous les domaines de la vie de la collectivité.

2. Intégration des personnes handicapées atteintes de maladies chroniques à potentiel handicapant

- 2.1. Les dispositions prises pour la mise en œuvre complète et effective de tous les droits de l'homme, tels qu'ils sont énoncés dans les instruments européens et autres instruments internationaux pertinents, doivent être applicables sans discrimination ni distinction fondées sur quelque motif que ce soit, y compris le handicap;
- 2.2. La promotion de la citoyenneté et de la pleine participation des personnes handicapées requiert l'amélioration de l'autonomie de l'individu de manière à ce qu'il puisse maîtriser sa propre vie, ce qui peut nécessiter des mesures de soutien spécifiques;
- 2.3. Les personnes atteintes d'une maladie chronique à potentiel handicapant ont droit à l'autonomie, à l'intégration sociale et à une participation à la vie collective. Comme tous les autres citoyens, elles ont droit également à l'édu-

cation, à la formation professionnelle et à l'emploi, à la protection contre la pauvreté et l'exclusion sociale, au logement, à la protection de leur santé et à l'assistance sociale et médicale.

- 2.4. Les Etats membres doivent lutter contre la discrimination à l'égard des personnes atteintes d'une maladie chronique à potentiel handicapant et assurer leur insertion dans la vie sociale et économique.

3. *Prévention et réadaptation*

- 3.1. Les Etats membres doivent définir des mesures de prévention primaire pour empêcher l'apparition ou l'aggravation des maladies chroniques, des mesures de prévention secondaire pour réduire à un minimum le degré de déficiences et d'incapacités liées à une maladie chronique.
- 3.2. Des actions de prévention doivent être engagées au plus tôt, aussi bien auprès des personnes que dans les secteurs sanitaires, professionnels et sociaux.
- 3.3. Les Etats membres doivent faciliter l'accès des personnes atteintes d'une maladie chronique au diagnostic, au traitement médical, ainsi qu'aux soins de santé et aux services sociaux.
- 3.4. Les Etats membres doivent mettre en place au niveau local des programmes individualisés de réadaptation, y compris des activités de suivi et d'évaluation, ainsi que de soutien aux personnes atteintes d'une maladie chronique et à leurs soignants et leurs familles.

4. *Mesures liées à la personne*

- 4.1. Accès au diagnostic le plus précoce possible et avec des conditions d'accompagnement appropriées à l'annonce de ce diagnostic;
- 4.2. Accès à l'information sur la maladie et aux réseaux et ressources sociaux;
- 4.3. Accès à des soins de santé compétents;

- 4.4. Accès aux mesures de réadaptation;
- 4.5. Accès à des services sociaux de qualité;
- 4.6. Accès aux ressources adéquates, aides et prestations économiques;
- 4.7. Accès aux solutions de compensation fonctionnelle;
- 4.8. Soutien psychologique relatif à la reconnaissance de la maladie, à la fluctuation de la maladie et à l'incertitude quant à l'espérance de vie;
- 4.9. Possibilité de choisir son mode de vie.

5. Mesures liées à la famille et aux soignants

- 5.1. Annonce du diagnostic avec les conditions d'accompagnements appropriées;
- 5.2. Information spécifique sur la maladie et l'état de santé du malade;
- 5.3. Promotion de l'aide (bénévole) réelle des familles, des proches, des associations familiales ainsi que des autres ONG concernées, renforcement des associations familiales et des structures/groupes d'entraide, formation des familles et de l'entourage proche et mise en valeur de leurs savoir-faire et compétences;
- 5.4. Réseaux et ressources sociaux, répit/relais sans conséquences financières négatives;
- 5.5. Services et aide à la famille et aux proches, par exemple, services de répit et services d'aide à la conciliation avec la vie professionnelle;
- 5.6. Soutien psychologique, relatif à la reconnaissance de la maladie, à la fluctuation de la maladie et à l'incertitude quant à l'espérance de vie.

6. Mesures liées aux professionnels (soins de santé, réadaptation, services sociaux, éducation et autres services d'administration publique)

- 6.1. Formation pluridisciplinaire des professionnels (continue et mise à jour) prenant en compte les dimensions sociales et environnementales des maladies chroniques et les mesures ayant un impact social;
- 6.2. Incitation à une reconnaissance de la maladie;
- 6.3. Fournir aux professionnels une fiche technique d'informations relatives à la maladie, à son traitement et au soutien psychologique du malade et de ses proches;
- 6.4. Fournir aux professionnels un soutien psychologique afin d'éviter le «burn-out» induit par la chronicité de la maladie;
- 6.5. Coordination et échange d'information au sein et entre les institutions (disciplines) de soins de santé et de réadaptation, ainsi qu'au sein et entre les administrations publiques à tous les niveaux;
- 6.6. Mise en place de «centres de ressources professionnelles pour complément d'informations ou de formations»;
- 6.7. Incitation à une capacité d'adaptation de leur intervention liée à la fluctuation de la maladie;
- 6.8. Incitation à une réponse rapide des organismes de l'administration publique en tenant compte de l'évolution incertaine de la maladie;
- 6.9. Approche multidisciplinaire et interdisciplinaire, coordination et échange d'information au sein et entre tous les niveaux professionnels.

7. Mesures liées à la société et au gouvernement

- 7.1. Services sociaux, par exemple aide à domicile, services de logement (logements avec prestations de service), soins institutionnels, livraison de repas à domicile, services de transport, adaptations du logement et intégration de nouvelles technologies;

- 7.2. Promotion de la sensibilisation du public, par des informations régulières et complètes, à l'existence, à l'impact, aux effets à long terme et aux conséquences sanitaires et sociales des maladies chroniques, notamment en ce qui concerne les risques d'exclusion sociale;
- 7.3. Incitation à la reconnaissance, compréhension et souplesse, au stade le plus précoce possible, de la part de la société dans son ensemble, dans le respect du principe de non-discrimination fondé sur la maladie ou le handicap et compte tenu que:
- _ l'évolution de la maladie fluctue;
 - la maladie ou le handicap peuvent ne pas être visibles;
 - la maladie peut menacer la vie du patient;
- 7.4. Fournir et améliorer l'accès à l'environnement bâti, aux transports, aux technologies d'assistance, aux soins de santé, à la réadaptation, au logement (adaptable), à l'éducation, à l'emploi, à l'information, aux activités de loisir (y compris la culture et le sport). Ces objectifs peuvent être atteints grâce à la normalisation, l'harmonisation et la conception universelle «Universal Design»;
- 7.5. Renforcement et extension des soins professionnels à domicile, y compris le soutien à l'intégration sociale et professionnelle, afin de permettre à la personne handicapée de choisir son cadre de soin et de prévenir et/ou de retarder le plus possible, si elle le souhaite, son institutionnalisation;
- 7.6. Développement de structures de proximité chargées de la coordination des soins et des services à tous les niveaux, en recourant notamment à l'approche interdisciplinaire dans le domaine des soins de santé et des services dans la communauté.

ANNEXE 1 – Définitions du handicap

Définitions CIH (F)

Classification internationale des handicaps: déficiences, incapacités et désavantages (CIH), OMS, 1980/1988

Déficience: la déficience correspond à toute perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique.

Incapacité: une incapacité correspond à toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon, ou dans des limites considérées normales pour un être humain.

Désavantage: le désavantage social d'un individu est le préjudice qui résulte de sa déficience ou de son incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socio-culturels.

Définitions CIF

Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), OMS, 2001

Déficiences: désignent des problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique, tels qu'un écart ou une perte importante. (Les fonctions organiques désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques, y compris les fonctions psychologiques. Les structures anatomiques désignent les parties anatomiques du corps, telles que les organes, les membres et leurs composantes.)

(Aspect positif: *fonctions organiques*)

Limitations d'activité¹: désignent les difficultés que rencontre une personne dans l'exécution d'activités. (Une activité désigne l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne.)

(Aspect positif: *activité*)

Restrictions de participation²: désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer dans son implication dans une situation de vie réelle. (Les facteurs environnementaux désignent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie.)

(Aspect positif: *participation*)

ICF 2001

Le handicap est conceptualisé en tant que vécu multidimensionnel pour la personne qui en souffre. Il peut avoir des effets sur certains organes ou certaines parties du corps, par exemple lorsqu'il s'agit d'une déficience structurelle et (ou) fonctionnelle de l'oreille, sur certaines facultés – comme celle de comprendre et d'émettre des messages – ainsi que sur la participation de l'intéressé à certains domaines de l'existence tels que l'éducation, le travail ou les loisirs. La participation aux activités en question peut alors être facilitée de plusieurs manières, par exemple au moyen d'auxiliaires techniques ou d'une interprétation du langage des signes.

De même, trois composantes du handicap sont reconnues dans la CIF: structures et fonctions de l'organisme (et leurs déficiences), activité (et limitations d'activité), participation (et restrictions de participation). La classification reconnaît explicitement aussi que l'environnement matériel et social influe sur les effets du handicap.

Le handicap se révèle dès la manifestation de tout ou partie de ses effets négatifs – déficience, limitation d'activité et (ou) restrictions de participation –, lorsque les effets en question

1. «Limitation d'activité» remplace le terme «incapacité» utilisé dans la CIH de 1980.

2. «Restriction de la participation» remplace le terme «désavantage» utilisé dans la CIH de 1980. ICF 2001

sont associés à des «problèmes de santé»¹; alors que des restrictions de participation peuvent se produire pour des raisons autres qu'un problème de santé quelconque, elles ne sont pas considérées comme relevant du «handicap». Dans la famille OMS des classifications internationales, les problèmes de santé sont répertoriés dans la Classification Internationale des Maladies, Dixième Révision (CIM-10).

Voir schéma d'une représentation du modèle du handicap qui sert de base à la CIF page 25 et le tableau montrant le lien des différentes niveaux de handicap avec les trois niveaux d'intervention page 26.

Le tableau page suivante indique les trois niveaux d'intervention auxquels sont liés les différents niveaux de handicap.

1. Un problème de santé est une altération ou un attribut de l'état de santé d'un individu qui peut aboutir à une gêne, à une complication des activités quotidiennes ou à des contacts avec les services de santé; ce peut être une maladie (aiguë ou chronique), un trouble, une blessure ou un traumatisme; cela peut aussi résulter d'autres Etats en rapport avec la santé, tels la grossesse, le vieillissement, le stress, une anomalie congénitale ou une prédisposition génétique (d'après l'OMS, 1999).

	Intervention	Prévention
Problème de santé	Traitements/soins médicaux Médication	Promotion de la santé Nutrition Immunisation
Déficiences	Traitement/soins médicaux Médication Chirurgie	Prévention du développement d'autres limitations d'activité
Limitation d'activité	Auxiliaires matériels Assistance personnelle Rééducation thérapeutique Réadaptation	Prévention du développement de restrictions de participation
Restrictions de participation	Modes d'hébergement Education publique Loi anti-discrimination Conception universelle	Changement d'environnement Stratégies en matière d'emploi Services accessibles Conception universelle Lobbying en faveur du changement

Annexe 2 – Définitions de la prévention

Organisation mondiale de la santé (OMS)

Publication OMS de 1995

Dans le document de l'OMS intitulé «Prévention des incapacités et réadaptation dans les soins de santé primaires – Guide pour les responsables locaux de la santé et de la réadaptation» (1995), on définit comme indiqué ci-dessous les notions de prévention primaire, secondaire et tertiaire des incapacités.

La **prévention primaire** consiste en mesures qui ont pour but de prévenir les maladies, les blessures ou les problèmes de santé pouvant résulter de déficiences ou d'incapacités. Ces mesures sont l'éducation à la santé, la vaccination, les services de santé maternelle et de puériculture, ainsi que la promotion de la sécurité. Elles représentent à elles toutes un élément important des soins de santé primaires. Le personnel de santé local est familiarisé avec la plupart des mesures de prévention primaire, bien qu'il n'ait pas forcément cherché à savoir lesquelles sont particulièrement importantes dans la prévention des incapacités.

La **prévention secondaire** consiste en une intervention précoce dans le traitement des maladies, blessures ou problèmes de santé, le but étant de prévenir l'apparition d'incapacités. Le traitement des maladies (telles que la tuberculose, l'onchocercose et le diabète) et des blessures (par exemple, brûlures ou fractures) peut prévenir les déficiences et, partant, les incapacités. Les traitements de ce type sont entrepris en général par les services d'aiguillage, mais leur suivi est assuré dans le cadre du système public de soins de santé. Comme avec la prévention primaire, le personnel de santé n'a pas forcément

cherché à savoir quels traitements sont particulièrement en rapport avec la prévention des incapacités.

La **prévention tertiaire** comprend toutes les mesures visant à limiter ou réduire les déficiences et incapacités. Elle consiste, par exemple, en actes chirurgicaux destinés à corriger des difformités multiples, ainsi qu'à équiper les intéressés de verres pour les déficiences visuelles ou d'auxiliaires acoustiques pour les déficiences auditives. Dans bien des cas, le traitement réduit la déficience, comme dans la correction chirurgicale des difformités. La prévention tertiaire comprend aussi le traitement des incapacités, ou réadaptation, qui consiste à réduire le plus possible les incapacités, voire à les éliminer complètement. Le processus de réadaptation peut comprendre une formation aux soins auto-administrés, à la communication ou à la mobilité. Elle peut aussi consister en une formation destinée à développer les aptitudes au travail.

Publication 1996 de l'OMS

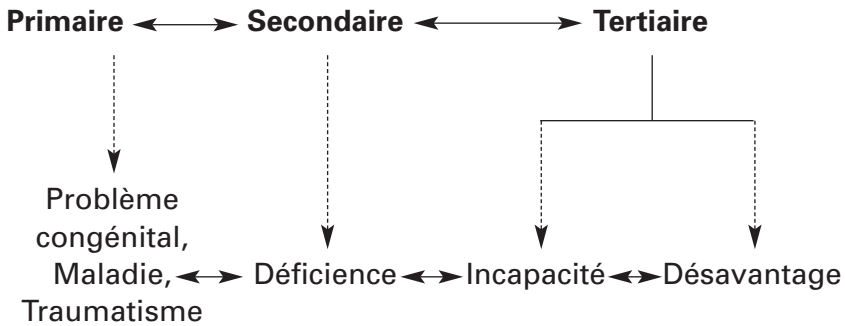
Dans le document de l'OMS intitulé «Prévention des incapacités et réadaptation – Guide pour le renforcement du programme de base de la formation des infirmières» (1996), on définit comme indiqué ci-dessous les notions de prévention primaire, secondaire et tertiaire des incapacités.

Prévention primaire: mesures de prévention des maladies, blessures ou problèmes congénitaux pouvant aboutir à des incapacités

Prévention secondaire: traitements utilisés contre les maladies, les blessures ou les problèmes pouvant provoquer des déficiences

Prévention tertiaire: toutes mesures visant à réduire ou à éliminer des déficiences, incapacités et handicaps

La relation entre les niveaux de prévention et la manifestation des déficiences, incapacités et handicaps est illustrée ci-dessous:



Selon l'OMS, on considère généralement la réadaptation comme une composante de la prévention tertiaire qui est axée sur la réduction ou l'élimination d'une incapacité. Les mesures prises pour rendre les invalides plus capables d'activités telles que l'auto administration de soins, la communication, les déplacements, un comportement répondant aux normes sociales ou le développement d'aptitudes professionnelles sont assimilées, d'ordinaire, à la réadaptation.

Nations Unies

Les définitions suivantes sont conformes à l'optique du Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées:

La **prévention** consiste à prendre toutes mesures pour prévenir l'apparition de déficiences mentales, physiques et sensorielles (prévention primaire) ou à les empêcher – lorsqu'elles sont apparues – d'avoir des conséquences physiques, psychologiques et sociales (prévention secondaire). Elle peut désigner de nombreux types d'action, par exemple les soins de santé primaires, les soins natals et prénatals, l'éducation à la nutrition, les campagnes de vaccination contre les maladies contagieuses, les mesures de lutte contre les maladies endémiques, les règlements en matière de sécurité, les programmes de prévention des accidents dans divers environnements, y compris l'adaptation des lieux de travail en vue de prévenir les incapacités et maladies d'origine professionnelle, ainsi que la prévention des incapacités résultant d'une pollution de l'environnement ou d'un conflit armé.

La **réadaptation**, processus tendu vers un but ponctuel qu'il s'agit d'atteindre en un temps donné, a pour objet de permettre à quelqu'un souffrant d'une déficience quelconque de parvenir à un niveau optimal de fonctions mentales, physiques et (ou) sociales, dotant ainsi l'intéressé des outils nécessaires pour améliorer sa vie. Elle peut comprendre des mesures visant à compenser une perte de fonction ou une limitation fonctionnelle (par exemple, au moyen d'auxiliaires techniques) et d'autres mesures ayant vocation à faciliter l'adaptation ou la réadaptation sociale de l'intéressé.

L'**égalité des chances** est le processus par lequel l'ensemble du système social – environnement matériel et culturel, parc de logements et réseaux de transport, services sociaux et sanitaires, ressources éducatives et réservoir d'emplois, vie culturelle et sociale, installations sportives et récréatives – est rendu accessible à tous.

La prévention et la réadaptation sont donc liées aux attributs particuliers de chacun (ou à leur absence) et peuvent nécessiter de répondre à des besoins spéciaux. L'égalisation des chances est en rapport avec la construction d'un environnement qui réponde raisonnablement à ces besoins.

Conseil de l'Europe

Dans la Recommandation n° R (92) 6 du Comité des Ministres aux Etats membres sur une politique cohérente vis-à-vis des personnes handicapées, le Conseil de l'Europe définit la prévention sous trois angles:

1. Prévention de la **déficience**: empêcher une déficience d'apparaître ou d'empirer
2. Prévention de l'**incapacité**: réduire autant que possible le degré d'incapacité pour une déficience donnée
3. Prévention du **handicap**: réduire tout inconvénient découlant d'une incapacité donnée

La Recommandation n° R (92) 6 reprend les définitions de «déficience», d'«incapacité» et de «handicap» établies dans la Classification internationale des déficiences, incapacités et

handicaps (CIDIH) que l'Organisation mondiale de la santé a publiée en 1980.

Selon le rapport du Conseil de l'Europe sur l'emploi et l'utilité de la CIDIH pour la politique et la planification des pouvoirs publics (1995), l'emploi de la CIDIH aux fins d'action politique est particulièrement fructueux lorsqu'il sert à formuler une politique axée sur la prévention. Une politique de prévention fondée sur la CIDIH offre une excellente occasion d'évaluer l'effet des mesures prises. Le rapport recommande la formulation des objectifs de la politique de réadaptation en termes de mesures incitant à la prévention, montrant ainsi que le gouvernement a pour tâche:

- d'empêcher une déficience d'apparaître ou d'empirer;
- d'empêcher des incapacités d'apparaître ou d'empirer;
- d'empêcher des désavantages sociaux et (ou) des handicaps d'apparaître ou d'empirer.

Le rapport recommande, en outre, que les pouvoirs publics compétents des Etats membres soient encouragés à formuler leur politique de la manière exposée ci-dessus.

La Recommandation n° R (92) 6 préconise les mesures de prévention suivantes:

Prévention des déficiences

Pour agir contre les causes directes ou indirectes de déficience:

- actions destinées à prévenir les accidents (par exemple, dans le cadre domestique, sur la route, sur les terrains de sport, à l'école et au travail);
- actions destinées à prévenir les maladies (y compris les maladies professionnelles, les maladies associées à des activités de loisir, les maladies communes chez les personnes âgées, etc.).

Ces actions doivent prévoir leur propre suivi à différents stades de la croissance, la réalisation – à intervalles réguliers – de bilans de santé pour les travailleurs exposés à des

risques, des vaccinations et la surveillance des maladies dégénératives.

Pour prévenir les déficiences congénitales, il faut créer les services de dépistage génétiques suivants:

- dépistage et diagnostic prémarital;
- suivi des grossesses et allègements normaux ou à haut risque;
- soins aux nouveaux-nés exposés à des risques élevés;
- détection et diagnostic précoces des maladies, ainsi que des troubles mentaux, moteurs et sensoriels.

Prévention des incapacités

En plus des mesures visant à détecter, traiter et diagnostiquer les déficiences à un stade précoce:

- programmes individualisés et collectifs de réadaptation, y compris le suivi et l'évaluation;
- soutien aux individus et à leur famille.

Prévention des handicaps

À côté des mesures recommandées pour prévenir les déficiences et (ou) les incapacités:

- Programmes individualisés de réadaptation psychosociale visant au plein épanouissement de la personne;
- Communication d'informations, afin de promouvoir l'insertion sociale complète des personnes handicapées

Éducation à la santé

L'action éducative destinée à *prévenir les déficiences* doit concerner l'ensemble de la population, et avant tout les jeunes d'âge scolaire, cet âge auquel les enfants et adolescents de tous horizons sont encore particulièrement prêts à recevoir des messages simples, mais efficaces d'éducation à la santé. L'action relative à certains problèmes doit être axée sur certains groupes tels que les femmes en âge de procréer, les couples, les conducteurs et les personnes âgées. Par conséquent, l'information à communiquer doit être en rapport

avec des facteurs et circonstances pouvant donner lieu à des déficiences.

En cas de déficience, l'éducation à la santé peut être utile *pour prévenir ou limiter l'incapacité qui en résulte*. L'action éducative doit s'adresser aux personnes souffrant d'une déficience, à leur famille et à toutes autres personnes pouvant être concernées par la question – grand public et membres de diverses professions.

L'éducation à la santé destinée à *empêcher les déficiences ou les incapacités de devenir des handicaps* s'étend à l'ensemble de la société; elle est de nature à promouvoir les notions d'intégration et de réadaptation, d'égalité des chances et de participation des personnes handicapées.

Sales agents for publications of the Council of Europe Agents de vente des publications du Conseil de l'Europe

BELGIUM/BELGIQUE

La Librairie Européenne -
The European Bookshop
Rue de l'Orme, 1
B-1040 BRUXELLES
Tel.: +32 (0)2 231 04 35
Fax: +32 (0)2 735 08 60
E-mail: order@libeurop.be
<http://www.libeurop.be>

Jean De Lannoy
Avenue du Roi 202 Koningslaan
B-1190 BRUXELLES
Tel.: +32 (0)2 538 43 08
Fax: +32 (0)2 538 08 41
E-mail: jean.de.lannoy@dl-servi.com
<http://www.jean-de-lannoy.be>

CANADA and UNITED STATES/ CANADA et ÉTATS-UNIS

Renouf Publishing Co. Ltd.
1-5369 Canotek Road
OTTAWA, Ontario K1J 9J3, Canada
Tel.: +1 613 745 2665
Fax: +1 613 745 7660
Toll-Free Tel.: (866) 767-6766
E-mail: orders@renoufbooks.com
<http://www.renoufbooks.com>

CZECH REPUBLIC/ RÉPUBLIQUE TCHÈQUE

Suweco CZ, s.r.o.
Klecakova 347
CZ-180 21 PRAHA 9
Tel.: +420 2 424 59 204
Fax: +420 2 848 21 646
E-mail: import@suweco.cz
<http://www.suweco.cz>

DENMARK/DANEMARK

GAD
Vimmelskafte 32
DK-1161 KØBENHAVN K
Tel.: +45 77 66 60 00
Fax: +45 77 66 60 01
E-mail: gad@gad.dk
<http://www.gad.dk>

FINLAND/FINLANDE

Akateeminen Kirjakauppa
PO Box 128
Keskuskatu 1
FIN-00100 HELSINKI
Tel.: +358 (0)9 121 4430
Fax: +358 (0)9 121 4242
E-mail: akatailus@akateeminen.com
<http://www.akateeminen.com>

FRANCE

La Documentation française
(diffusion/distribution France entière)
124, rue Henri Barbusse
F-93308 AUBERVILLIERS CEDEX
Tél.: +33 (0)1 40 15 70 00
Fax: +33 (0)1 40 15 68 00
E-mail: prof@ladocumentationfrancaise.fr
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr>

Librairie Kléber

1 rue des Francs Bourgeois
F-67000 STRASBOURG
Tel.: +33 (0)3 88 15 78 88
Fax: +33 (0)3 88 15 78 80
E-mail: francois.wolfemann@librairie-kleber.fr
<http://www.librairie-kleber.com>

GERMANY/ALLEMAGNE

AUSTRIA/AUTRICHE
UNO Verlag GmbH
August-Bebel-Allee 6
D-53175 BONN
Tel.: +49 (0)228 94 90 20
Fax: +49 (0)228 94 90 222
E-mail: bestellung@uno-verlag.de
<http://www.uno-verlag.de>

GREECE/GRÈCE

Librairie Kauffmann s.a.
Stadiou 28
GR-105 64 ATHINA
Tel.: +30 210 32 55 321
Fax.: +30 210 32 30 320
E-mail: ord@otenet.gr
<http://www.kauffmann.gr>

HUNGARY/HONGRIE

Euro Info Service kft.
1137 Bp. Szent István krt. 12.
H-1137 BUDAPEST
Tel.: +36 (06)1 329 2170
Fax: +36 (06)1 349 2053
E-mail: euroinfo@euroinfo.hu
<http://www.euroinfo.hu>

ITALY/ITALIE

Licosa SpA
Via Duca di Calabria, 1/1
I-50125 FIRENZE
Tel.: +39 0556 483215
Fax: +39 0556 41257
E-mail: licosa@licosa.com
<http://www.licosa.com>

MEXICO/MEXIQUE

Mundi-Prensa México, S.A. De C.V.
Rio Pánuco, 141 Delegación Cuauhtémoc
06500 MÉXICO, D.F.
Tel.: +52 (01)55 55 33 56 58
Fax: +52 (01)55 55 14 67 99
E-mail: mundiprensa@mundiprensa.com.mx
<http://www.mundiprensa.com.mx>

NETHERLANDS/PAYS-BAS

De Lindeboom Internationale Publicaties b.v.
M.A. de Ruyterstraat 20 A
NL-7482 BZ HAAKSBERGEN
Tel.: +31 (0)53 5740004
Fax: +31 (0)53 5729296
E-mail: books@delindeboom.com
<http://www.delindeboom.com>

NORWAY/NORVÈGE

Akademika
Postboks 84 Blindern
N-0314 OSLO
Tel.: +47 2 218 8100
Fax: +47 2 218 8103
E-mail: support@akademika.no
<http://akademika.no>

POLAND/POLOGNE

Ars Polona JSC
25 Obroncow Street
PL-03-933 WARSZAWA
Tel.: +48 (0)22 509 86 00
Fax: +48 (0)22 509 86 10
E-mail: arspolona@arspolona.com.pl
<http://www.arspolona.com.pl>

PORTUGAL

Livraria Portugal
(Dias & Andrade, Lda.)
Rua do Carmo, 70
P-1200-094 LISBOA
Tel.: +351 21 347 42 82 / 85
Fax: +351 21 347 02 64
E-mail: info@livrariaportugal.pt
<http://www.livrariaportugal.pt>

RUSSIAN FEDERATION/ FÉDÉRATION DE RUSSIE

Ves Mir
9a, Kolpachnyi per.
RU-101000 MOSCOW
Tel.: +7 (8)495 623 6839
Fax: +7 (8)495 625 4269
E-mail: zimirin@vesmirbooks.ru
<http://www.vesmirbooks.ru>

SPAIN/ESPAGNE

Mundi-Prensa Libros, s.a.
Castelló, 37
E-28001 MADRID
Tel.: +34 914 36 37 00
Fax: +34 915 75 39 98
E-mail: iberia@mundiprensa.es
<http://www.mundiprensa.com>

SWITZERLAND/SUISSE

Van Diermen Editions – ADECO
Chemin du Lacuez 41
CH-1807 BLONAY
Tel.: +41 (0)21 943 26 73
Fax: +41 (0)21 943 36 05
E-mail: info@adeco.org
<http://www.adeco.org>

UNITED KINGDOM/ROYAUME-UNI

The Stationery Office Ltd
PO Box 29
GB-NORWICH NR3 1GN
Tel.: +44 (0)870 600 5522
Fax: +44 (0)870 600 5533
E-mail: book.enquiries@tso.co.uk
<http://www.tsoshop.co.uk>

UNITED STATES and CANADA/ ÉTATS-UNIS et CANADA

Manhattan Publishing Company
468 Albany Post Road
CROTON-ON-HUDSON, NY 10520, USA
Tel.: +1 914 271 5194
Fax: +1 914 271 5856
E-mail: Info@manhattanpublishing.com
<http://www.manhattanpublishing.com>

Council of Europe Publishing/Éditions du Conseil de l'Europe
F-67075 Strasbourg Cedex

Tel.: +33 (0)3 88 41 25 81 – Fax: +33 (0)3 88 41 39 10 – E-mail: publishing@coe.int – Website: <http://book.coe.int>

Le tableau mondial de la morbidité évolue au profit des affections chroniques, alors que la majorité des systèmes de santé continuent de privilégier les soins curatifs et ceux pour affections aiguës plutôt que la continuité des soins. Les besoins sanitaires de la population mondiale vont connaître des changements encore plus profonds, les maladies non transmissibles devenant la première cause de handicap.

Ce rapport, élaboré par un comité d'experts du Conseil de l'Europe propose des moyens de prévention les plus appropriés visant la réduction des handicaps dérivés de maladies chroniques.

Parmi les recommandations formulées, figurent la mise en œuvre de programmes d'intervention individualisés à caractère psychosocial pour favoriser le plein épanouissement de la personne handicapée et des mesures en vue de favoriser sa pleine intégration sociale.



www.coe.int

Le Conseil de l'Europe regroupe aujourd'hui 46 Etats membres, soit la quasi-totalité des pays du continent européen. Son objectif est de créer un espace démocratique et juridique commun, organisé autour de la Convention européenne des Droits de l'Homme et d'autres textes de référence sur la protection de l'individu. Créé en 1949, au lendemain de la seconde guerre mondiale, le Conseil de l'Europe est le symbole historique de la réconciliation.

ISBN-10: 92-871-5990-4

ISBN-13: 978-92-871-5990-8



15 € / 23 \$US

<http://book.coe.int>

Editions du Conseil de l'Europe