

Aequitas

Revue de développement humain, handicap et changement social
Journal of human development, disability, and social change



Lancement de la révision de la CIDIH

Sonja Calais van Stokkom, Jan Pfeiffer, Georges Tremblay, R. Eldar, Harry Ferngren, Scott Campbell Brown and Claude Hamonet

Volume 29, Number 1, August 2023

Archéologie du Handicap
Archaeology of Disability

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1106110ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1106110ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)

ISSN

2563-1268 (print)

2563-1276 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

van Stokkom, S. C., Pfeiffer, J., Tremblay, G., Eldar, R., Ferngren, H., Campbell Brown, S. & Hamonet, C. (2023). Lancement de la révision de la CIDIH. *Aequitas*, 29(1), 76–101. <https://doi.org/10.7202/1106110ar>

Article abstract

En 1990 la revue du Réseau International de la CIDIH a publié le Volume 3, numéro 3 intitulé « Lancement de la révision de la CIDIH ». Il nous fait plaisir de republier ce volume complet dans cet article qui regroupe ainsi les différentes visions des professionnels experts de la CIDIH venant de différents pays.

Lancement de la révision de la CIDIH

Savoirs académiques • Academic Knowledge



En 1990 la revue du Réseau International de la CIDIH a publié le Volume 3, numéro 3 intitulé « Lancement de la révision de la CIDIH ». Il nous fait plaisir de republier ce volume complet dans cet article qui regroupe ainsi les différentes visions des professionnels experts de la CIDIH venant de différents pays.



SONJA CALAIS VAN STOKKOM

Département de sociologie, Université d'Uppsala
Suède

Dans le contexte de l'année internationale des personnes handicapées, en 1981, on a demandé à Marten Soder de faire l'analyse de la CIDIH. Cette analyse, publiée l'année suivante¹, souligne les divers usages possibles de cette classification, à savoir :

- Pour identifier des besoins;
- Pour distribuer des ressources (ici nous constatons le dilemme: intégrer ou ne pas intégrer les deux orientations dans la politique ?);
- Pour décrire un processus social.

Toute connaissance est habituellement destinée à servir de base à des mesures. Ainsi, on se sert du diagnostic pour déterminer le traitement requis. Il convient donc de se demander si la CIDIH constitue un bon outil pour le spécialiste qui a besoin de bien connaître le traitement qui s'impose, c'est-à-dire:

- Le médecin
- L'ergothérapeute
- Le physiothérapeute
- Le travailleur social

Nous savons que la CIM ne s'intéresse pas d'assez près à la réadaptation pour qu'on y trouve une description des capacités résiduelles. Nous savons également que différents projets de développement davantage axés sur les causes de l'incapacité ont été entrepris dans le cadre de la CIDIH.

En ce qui concerne l'utilisation de la CIDIH en Suède, vous connaissez sans doute assez bien les travaux de Harry Ferngren et al². Ce dernier est en train d'adapter le code-H en vue de l'appliquer aux enfants de six à sept ans qui sont gravement handicapés. M. Ferngren fait partie d'un groupe de travail de la Nordic Association of Neuro-pediatricians qui est chargé de l'application de la CIDIH. À l'œuvre depuis deux ans environs, ce groupe a présenté son système de classification, combiné à un projet de modèle de réadaptation individualisé et coordonné, lors d'un symposium qui a eu lieu à la Nordic Graduate School for public Health de Gothenburg les 30 et 31 mars 1989.

Gunnar Grimby et Jane Finnstam³ ont également signalé que le code-H était utilisé en psychiatrie, principalement pour décrire le profil fonctionnel d'une personne et, par conséquent, pour suivre et évaluer les effets du traitement. Ces deux spécialistes soutiennent que le code-H peut également servir à déterminer et à observer la nécessité d'adapter l'environnement en fonction de la personne.

Différents projets s'inspirent d'autres classifications des activités de vie quotidienne qui ont des points communs avec la CIDIH mais ne s'y comparent pas. La physiothérapeute Birgitta Linsmark a rédigé une thèse de doctorat sur les limitations fonctionnelles et les accidents cérébrovasculaires. (Uppsala, 1988).

Quant au physiatre Richard Stensman, il a, dans sa thèse de doctorat sur les personnes atteintes de graves troubles moteurs, utilisé le concept de qualité de vie, qui s'efforce également de tenir compte du point de vue subjectif du malade.

Le conseil suédois de coordination et de planification de la recherche (Forskningsrådsnämnden, FRN) a inauguré en 1983 un programme de recherche sur le handicap. Naturellement, on s'est longuement interrogé sur le champ de cette recherche. Le FRN a adopté une approche interdisciplinaire. Nous avons cru que la CIDIH répondrait à certaines de nos questions. C'est pourquoi nous avons tenu un certain nombre de colloque et, finalement, en 1984, un atelier international auquel nous avons notamment invité Philip Wood. La documentation a été publiée en 1988⁴. Voici ce qu'affirme Martin Soder au sujet des différences qui existent entre les définitions ou concepts qui existent entre les définitions ou concepts suédois et la CIDIH :

« L'une des différences réside dans le fait qu'on n'insiste pas sur la même entité – individu ou environnement. Dans la CIDIH, le handicap est perçu comme un désavantage, et la notion de désavantage se rattache à l'individu. En axant la définition sur le désavantage – terme qui en fait est employé comme synonyme de handicap dans certaines parties du manuel – la CIDIH fait ressortir la perspective individualiste. Dans la définition suédoise, le handicap est considéré comme le résultat d'une confrontation – ou d'une rencontre – entre l'individu et l'environnement. L'individu comme tel n'est pas mis en relief de la même manière que dans la CIDIH. »

On peut isoler une autre différence en se demandant qui est à blâmer. Est-ce l'individu ou l'environnement qui varie? Quelle entité endosse les valeurs « négative » dont découle le handicap?

Dans la définition de la CIDIH, l'environnement est tenu pour acquis. Il consiste en rôles sociaux « normaux ». L'incapacité de vivre selon les exigences de ces rôles place l'individu dans une position de désavantage créant un handicap. On voit donc que l'environnement y est déterminé et stable. Ce sont les individus qui varient. Certains sont incapables, par suite d'une déficience ou d'une maladie, de se conformer aux exigences des rôles « normaux » et statiques.

Dans la définition suédoise, par contre, c'est l'individu qui est tenu pour acquis, et l'environnement pour variable. Le handicap découle des imperfections de l'environnement ou des activités organisées⁵.

Se prononçant sur la logique des principes d'organisation de la CIDIH, Lennart Nordenfelt⁶ propose une autre série de concepts étroitement en rapport avec les idées développées dans le manuel. Les relations qu'il propose sont strictement conceptuelles, alors que le manuel parle en termes de relations typique de cause à effet. Donc, par rapport aux concepts du manuel, les concepts de Nordenfelt se présentent dans l'ordre inverse et reposent sur une théorie d'action philosophique.

À ce symposium, Philip Wood a parlé des origines et des applications de la CIDIH ainsi que des projets d'avenir nourris à son endroit, ce qui l'a amené à souligner « l'approche épidémiologique ».

Marie Croxson-John⁷ a prétendu pour sa part que la CIDIH tentait de dépolitiser ce qui, essentiellement, est une question politique. En dépolitisant la définition

sociale de l'incapacité et du handicap, elle masque l'oppression sociale. Il y a d'importantes questions qu'il faut se poser :

- Pourquoi faut-il classer et définir ?
- Que faut-il définir ?
- Qui définit quoi et qui ?

En Suède, les associations de personnes handicapées invoquent des arguments similaires pour critiquer la CIDIH.

Cela ne signifie pas qu'il n'existe pas d'incapacités au niveau personnel, ni qu'il ne faut pas traiter les incapacités sur le plan individuel, mais bien qu'on n'insiste pas aussi évidemment sur les interactions entre les facteurs environnementaux et la personne.

Par conséquent, il importe de savoir ce que sont les classifications, qui les utilise et pourquoi.

En ce qui concerne les possibilités futures d'utilisation de la CIDIH en Suède, certains travaux méritent d'être signalés :

1. Des programmes de recherche et de formation postdoctorale ont été élaborés à l'intention des membres des professions médicales et paramédicales qui auparavant n'avaient pas la possibilité de mener des recherches postdoctorales, par exemple :
 - En sciences infirmières, on élabore des théories et des méthodes d'évaluations individualisées en rapport avec les soins infirmiers;
 - Les ergothérapeutes et physiothérapeutes sont également plus actifs sur le plan de la recherche liée à leurs professions respectives.

Ce qu'il faut se demander pour l'avenir, c'est si ces groupes voudront appliquer la CIDIH dans leur travail ou plutôt tenter d'élaborer leurs propres concepts ou outils, même s'ils s'apparentent de près à la CIDIH.

2. L'élaboration des outils nécessaires à l'évaluation et à une recherche de qualité suscite un intérêt grandissant, ou plutôt une demande croissante. Une commission de recherche relevant du ministère des Finances est en train d'étudier des recommandations concernant les évaluations. Ses conclusions nous permettront peut-être de voir si la CIDIH aurait un avenir comme outil d'évaluation des activités de réadaptation.

Je crois que tout le monde s'entend sur la nécessité d'avoir un cadre de référence commun et la possibilité de se donner des outils de mesure et d'évaluation. Mais les critiques nous montrent aussi que les objectifs d'utilisation devront être très mûrement pesés.

PROFESSEUR JAN PFEIFFER

Clinique de réhabilitation Lékarstvi
Tchécoslovaquie

(. . .) | I s'agit d'un très grand travail réalisé par votre société québécois et il faut en remercier votre groupe canadien. Le concept de « handicap » me plaît vraiment beaucoup et aussi les notions d'habitudes de vie et de facteurs environnementaux qui sont bien trouvés. C'est vraiment l'évaluation de l'individu lui-même, tout seul sans intervention, service et aide de la communauté. La déficience doit être évaluée au niveau des organes.

Je suis aussi très satisfait de votre définition de l'incapacité. Cependant, la proposition d'une nomenclature des fonctions du corps qui est de facto la classification des incapacités, me semble très large et contenir partiellement des déficiences surtout les fonctions physiologiques et réflexes.

Je pense que toutes les fonctions qui sont en dehors de notre volonté appartiennent à la nomenclature des déficiences. Par exemple, la fonction respiratoire et cardio-vasculaire ce sont des déficiences de la fonction cardio-respiratoire CID, s'extériorise au niveau d'incapacités dans les fonctions motrices dans les mouvements volontaires comme la fatigue précoce, limitation de la vitesse de mouvements, etc. Alors, à mon avis, l'incapacité est presque toujours la projection des organes déficients dans la motricité volontaire, sauf la pensée intérieure.

Mais aussi, si nous voulons mesurer les activités mentales (la pensée), nous sommes réduits à utiliser des méthodes indirectes qui mesurent les différentes formes du mouvement, comme par exemple les paroles (labial, de la langue et du larynx).

De plus, je recommande de conserver l'ordre tel qu'il est dans la publication de Wood et donc de commencer avec les organes et les fonctions psychiques. Nous sommes déjà habitués à cet ordre.

J'ai présenté votre concept à la Commission Médicale de Réhabilitation Internationale qui s'est réunie à Toledo le 20 octobre de cette année. J'ai fait voir votre numéro de « ICIDH International Network » « Consultation : Proposal for the Revision of the third level of the ICIDH ». Votre travail éveillait l'intérêt et obtenait l'accord surtout des Profs Veda de Tokyo, de John Hunter d'Edimbourg et Veikko Kallio de Turku en Finlande. À part de professeur K. Jochheim et moi, personne n'était informé de votre travail.

M. GEORGES TREMBLAY

Centre François-Charon
Québec

Je suis d'accord avec le modèle conceptuel proposé.
J'apporte quelques questions en espérant qu'elles pourront vous être utiles. Je rappelle que l'art est difficile et la critique...plus facile.

1. Difficulté d'opérationnalisation à vérifier

L'ajout des éléments environnementaux introduit, dans cette classification qui doit être internationale, des concepts standards ou « contenant » dans lesquels chacun placera un contenu non-standard parce que variable d'un environnement à un autre.

Sur le plan intellectuel, cette approche me satisfait. Toutefois, sur le plan de l'application, elle me semble soulever des difficultés. En fait, c'est lorsque nous réaliserons des applications pratiques que nous pourrons en savoir davantage là-dessus.

2. Les habitudes de vie

Cette nomenclature permet de dire au client : « voilà les éléments à partir desquels tu pourras évaluer, identifier ton niveau de handicap. Si tout va bien dans ces domaines, tu pourras te considérer comme non-handicapé. »

Arrivé à ce point, je ressens un malaise, comme si on limitait les champs de vie. Je voudrais donner une dimension plus large à notre perception du modèle qui nous inspire, celui de l'homme...non handicapé, en santé. Celui-là ne fait pas que se nourrir, se loger, se déplacer, travailler. Il a des rêves, des aspirations, une vie spirituelle, des sentiments de sécurité, d'estime de soi, d'appartenance et d'autoréalisation. J'avance l'hypothèse de rajouter des éléments comme :

14. les aspirations

14.1 (...)

14.2 (...)

15. le sentiment de sécurité

15.1 (...)

15.2 (...)

16. L'estime de soi

16.1 (...)

16.2 (...)

Finalement, ceci apporte une autre difficulté puisque ces éléments et d'autres de même nature sont fortement influencés par les déficiences, sans doute, mais aussi par des facteurs environnementaux.

Pour cette raison, il faudrait trouver le moyen de les inscrire au niveau de la résultante de ces deux facteurs : le handicap.

3. S'en tenir à une nomenclature.

La proposition d'une nomenclature des habitudes de vie contient une « échelle de réalisation des habitudes de vie ». (Voir 6.2)

Cette échelle peut être utilisée pour résumer dans un langage simple, les résultats de différentes évaluations faites avec des instruments de mesure sophistiqués. Il serait malheureux de voir des intervenants dépourvus d'instruments de mesure utiliser cette échelle à titre de substitut à leur carence.

4. Y-a-t-il des secteurs oubliés ?

Il serait peut-être intéressant de faire l'exercice de vérifier si les composantes de la CIDIH recouvrent tous les aspects des besoins fondamentaux. (Puisque les théories des besoins représentent d'autres façons de percevoir un humain).

Nous pourrions, à l'aide de ce modèle, vérifier si la CIDIH tient compte des aspects qui concernent les besoins de sécurité tels que définis par Maslow. Les mêmes vérifications pourraient être faites avec les besoins d'estime de soi et des autres, ceux d'appartenance de même que ceux d'autoréalisation.

Le même exercice pourrait être fait avec des opérationnalisations des besoins de Maslow : réf : modèle de Virginia Henderson ou celui de Calista Roy.

5. Adapter la CIDIH à un système de réadaptation.

Par des documents décrivant la mission du Centre François-Charon, les programmes-cadres et les programmations, nous sommes en train de nous donner un système de réadaptation. Comme notre système est fondé en partie sur le travail interdisciplinaire, nous en arrivons à des tâches interdisciplinaires. Par la CIDIH, nous nous donnons un nécessaire langage interdisciplinaire.

J'en arrive à la proposition d'extraire de la CIDIH les éléments qui concernent chaque programme-cadre et chaque programmation. Cela formerait en quelque sorte un langage spécifique à chaque programmation.

L'avantage de cet exercice serait de vérifier si la CIDIH, dans son ensemble, est assez exhaustive pour recouvrir tous les champs de nos programmations.

Un autre avantage serait d'adapter la CIDIH à un système de réadaptation, évitant ainsi d'en faire elle-même un système. En d'autres termes, nous donnerions préséance à notre système de réadaptation en faisant ressortir le rôle de simple lexique ou langage de la CIDIH.

6. Le travail qui reste à faire

- Il y aura plusieurs nomenclatures à élaborer.
- Il faudra rédiger un lexique pour définir tous les termes.
- Il faudra rassembler une bibliographie pour permettre aux intervenants d'approfondir les définitions.
- Il faudra créer un recueil de cas concrets d'utilisation de la CIDIH.
- Il faudra créer des outils de promotion et d'enseignement.

- Il faudra poursuivre le travail de consultation des organismes internationaux, nationaux et locaux concernés.

Voir le travail à faire est facile; disposer du temps et des ressources nécessaires pour réaliser ces projets est plus compliqué.

Je termine en rappelant mon enthousiasme pour cette proposition de restructuration de la CIDIH. Mes observations témoignent sans doute d'un manque d'information et du goût de m'impliquer...au moins comme la mouche du coche.

DR R. ELДАР

Directeur, centre de réadaptation de Loewenstein
École médicale Université Tel-Aviv
Israël

(...) Nous pensons que la classification constitue un progrès conceptuel significatif en particulier parce que les déficiences, les incapacités et les handicaps sont abordés de façon dynamique et à différents niveaux (organe, individu, société). De ce fait un pont a été jeté entre l'aspect médical et l'aspect social de la maladie. Toutefois, je suis désolé de dire qu'à notre Centre (et au meilleur de ma connaissance ceci est vrai pour l'ensemble d'Israël), la classification n'a pas été utilisée en pratique et il n'y a pas eu d'études réalisées sur ses possibilités d'application.

Nos remarques sur la classification actuelle sont les suivantes :

Incapacité, Handicap

Dans une perspective sociétale de l'incapacité et du handicap, les conséquences concrètes de la maladie pour une personne devraient peut-être être distinguées des effets des facteurs sociaux et de l'environnement sur la personne ayant des incapacités. Ainsi il serait peut-être possible de référer à l'invalidité (conséquence de la maladie sur l'individu) et au désavantage (l'effet des influences sociales). Ceci pourrait nous aider pour clarifier des problèmes de langues (dans des langues autres que l'anglais) reliés à l'incapacité et au handicap.

Déficiences

Alors que les incapacités, de façon similaire aux symptômes, sont vues et ressenties par les patients, les familles et les cliniciens (incapacité de marcher, de s'habiller, etc.). Les déficiences, de façon similaire aux signes, doivent être identifiées (extériorisées) par des tests et des examens cliniques. Il manque dans la classification la description de tels tests. Il manque également le substrat structurel des déficiences comme par exemple la localisation, le type, la taille qui peuvent être mis en évidence grâce aux technologies modernes. À cause de ces deux lacunes, il est difficile de savoir comment mesurer et quantifier les déficiences et ce qui les a causées. De plus, les catégories de déficiences ne sont pas suffisamment définies et ne tiennent pas compte des concepts modernes (en particulier les concepts de la neuropsychologie contemporaine dans le champ de la connaissance). Par exemple :

- Intelligence (10-14) : la déficience de l'intelligence est une intégration de diverses pertes fonctionnelles, plutôt qu'une simple déficience unique;
- Amnésie (15-16) : à court ou long terme, passée ou récente, verbale ou visuelle, amnésie pourquoi ?
- Pensée (17-18) : catégorisation, abstraction, flux logique;

- Conscience et éveil (20-22) : est-ce que cela inclut la négligence, l'agnosie visuelle, l'apraxie ? Comment cela peut-il être mis en relation avec la terminologie clinique ?
- Fonction du langage (30-34) : il y a plus de 10 différents types d'aphasies, comment en tenir compte? Que signifient un débit normal, la compréhension, la lecture, etc.?

DR HARRY FERNGREN

Stockholm, Suède

J'ai quelques commentaires additionnels à ceux rédigés par Olle Sjögren de la part du groupe sur la Classification de la Société Neuropédiatrique Nordique. J'ai parcouru votre proposition de révision de l'axe des handicaps avec un intérêt considérable.

Le passage des rôles sociaux aux habitudes de vie est d'une grande importance. Les rôles sociaux soulignent peut-être plus les aspects sociaux de l'incapacité et les habitudes de vie peuvent être plus neutres du point de vue des personnes.

L'utilisation de l'axe des handicaps s'est révélée utile pour ma pratique clinique pour formuler des certificats médicaux dans quelques cas difficiles lorsque j'ai utilisé notre adaptation pour les enfants de 6-7 ans. En particulier le concept d'indépendance physique a été facile à appliquer dans le cas d'enfants ayant un retard intellectuel.

Dans votre révision, l'inclusion de la résidence devrait être une amélioration ainsi que l'identification des obstacles environnementaux. Un danger pourrait consister à ne pas penser principalement qu'aux obstacles rencontrés par les personnes ayant des incapacités suite à une déficience physique. Mais comme je n'ai pas testé votre révision dans les cas cliniques, je ne peux donner aucune opinion arrêtée à ce sujet.

DR SCOTT CAMPBELL BROWN

Chercheur scientifique
Institut de recherche Gallaudet – Université Gallaudet
Washington – États-Unis

(...) La Société Canadienne sur la CIDIH et le Comité Québécois de la CIDIH ont soutenu que : « ...En synthèse, ce tour d'horizon des positions des experts illustre clairement la nécessité d'une clarification de la segmentation conceptuelle entre les incapacités et les handicaps... Comment distinguer ce qui appartient directement à la personne, c'est-à-dire ce qui relève des conséquences organiques et fonctionnelles de sa maladie ou de son traumatisme, de ce qui relève des conséquences sociales, c'est-à-dire des contraintes que ces caractéristiques individuelles vont entraîner sur la société et rôles sociaux valorisés par la société d'appartenance et conditionnés par l'environnement, le contexte écologique et social ? »

Afin de répondre à ce besoin, les deux groupes proposent la définition suivante pour le handicap : « le handicap est une perturbation pour une personne dans la réalisation d'habitudes de vie compte tenu de l'âge, du sexe, de l'identité socio-culturelle, résultant d'une part, d'obstacles découlant de facteurs environnementaux, ». Cette définition fait appel à deux nouvelles notions : celle d'habitudes de vie et celle de facteurs environnementaux.

« Les habitudes de vie sont celles qui assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence. Ce sont les activités quotidiennes et domestiques ainsi que les rôles sociaux valorisés par le contexte socio-culturel pour une personne selon son âge, son sexe et son identité sociale et personnelle... Les facteurs environnementaux... Ce sont l'ensemble des dimensions sociales, culturelles, écologiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société ».

En fonction de cette définition, la Société Canadienne sur la CIDIH et le Comité Québécois de la CIDIH proposent que le champ couvert par le concept d'incapacité soit réduit. « L'incapacité correspond à toute réduction, résultant de la déficience, des activités physiques et mentales considérées comme normales pour un être humain (selon ses caractéristiques biologiques). Le concept d'incapacité fait donc référence à l'utilisation que fait un individu de son corps, c'est-à-dire comment il bouge, il voit, il entend, il parle, il sent, il raisonne, il se comporte, il mange, etc. »

À première vue le cadre conceptuel proposé par le Canada ne semble pas différer beaucoup de celui de la CIDIH. La comparaison du nouveau cadre conceptuel canadien avec le cadre conceptuel de la CIDIH tel que présenté de Badley (1987), montre de très grandes similitudes entre les deux cadres conceptuels.

Toutefois, le modèle conceptuel proposé par le Canada diffère de celui de l'Organisation Mondiale de la Santé au moins sur quatre aspects. Ceci consiste en une insistance réduite sur le concept de désavantage du niveau (H)andicap, une insistance réduite sur la nature interactive du (H)andicap, une

standardisation d'échelles pour un nombre accru de catégorie de (H)andicaps et une réduction de la classification des (I)ncapacités aux fonctions biologiques.

Fondamentalement, le modèle conceptuel canadien se concentre sur la perturbation de la norme et de ses causes liées aux (D)éficiences, aux (I)ncapacités et aux facteurs environnementaux. La nomenclature comprend des facteurs sociaux et des facteurs écologiques. Ces facteurs sont alors évalués selon une échelle allant de .0 à .3, soit : pas d'obstacle; obstacle entravant légèrement la réalisation des habitudes; obstacle entravant sévèrement les habitudes et obstacle infranchissable. Le (H)andicap est ainsi expliqué comme étant le résultat d'un processus interactif mais celui-ci est lié aux exigences d'une situation de vie.

En ce qui concerne la première différence entre les deux modèles conceptuels, le concept canadien définit le (H)andicap comme une perturbation plutôt qu'un désavantage. Les alternatives pour mener à bien une habitude de vie, peuvent être vues comme plus avantageuses ou équivalentes selon le contexte social et écologique. Un exemple de ceci peut être l'utilisation de la Langue des Signes américaine par les personnes ayant une surdité congénitale.

Il est important de remarquer que l'ensemble des conséquences des interactions entre les (D)éficiences, les (I)ncapacités et l'environnement ne sont pas toujours négatives. Dans de telles situations, toutefois, il peut être utile de distinguer les situations positives de celles qui sont négatives. La santé telle que définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (1948) est « non seulement l'absence de maladie, mais un bien-être physique, social et psychologique global. » Dans l'effort de promouvoir la santé, la préoccupation est d'éliminer les conséquences positives par définition contribuent au bien-être physique, social et psychologique. On devrait faire la promotion de telles conséquences afin de promouvoir la santé. Pour ce faire, ils doivent être clairement distingués des désavantages, comme dans la CIDIH.

En ce qui concerne la deuxième différence, le modèle de l'OMS ne dédouble pas les facteurs environnementaux en fonction des (D)éficiences et des (I)ncapacités, ni ne codifie les facteurs environnementaux. Il souligne plutôt l'interaction des (D)éficiences et des (I)ncapacités avec l'environnement physique, la situation sociale et les ressources.

Les nomenclatures proposées par le Canada pour les habitudes de vie et les facteurs environnementaux peuvent s'avérer utiles dans la mesure où aucune cause potentielle de (H)andicap n'est exclue. Le modèle canadien semble exclure tout désavantage qui proviendrait des actions personnelles de l'individu, par exemple des comportements négatifs. Il est ironique que la CIDIH ait été critiquée pour avoir placé trop d'importance sur l'individu. Comme Frey (1984) l'a noté, la classification internationale a modifié la source de responsabilités causant l'invalidité par rapport à l'approche qui avait été auparavant proposée par Nagi (1976-1977). La CIDIH réfère : « ... Au désavantage placé sur la personne par l'environnement. Ce désavantage peut être modifié selon le contexte dans lequel la personne vit, et celle-ci n'a que peu de contrôle direct sur cette variable. Nagi de son côté plaçait l'insistance sur l'incapacité de la personne à se conformer aux attentes de l'environnement dans lequel elle vit. Il omettait ainsi la dimension du désavantage ». De ce fait, la CIDIH permet un

compromis entre l'élimination des causes de (H)andicap provenant soit de facteurs environnementaux, soit de facteurs personnels.

La troisième différence est reliée à la quantification du (H)andicap, le cadre conceptuel canadien en soutenant que les normes peuvent varier, définit une nomenclature pour la norme intitulée les habitudes de vie. La nomenclature proposée inclut :

1. Nutrition
2. Soins personnels
3. Communication
4. Habitation
5. Déplacements
6. Responsabilités
7. Relation de parenté
8. Relations conjugales
9. Autres relations interpersonnelles
10. Communauté
11. Éducation
12. Travail
13. Loisirs et autres habitudes

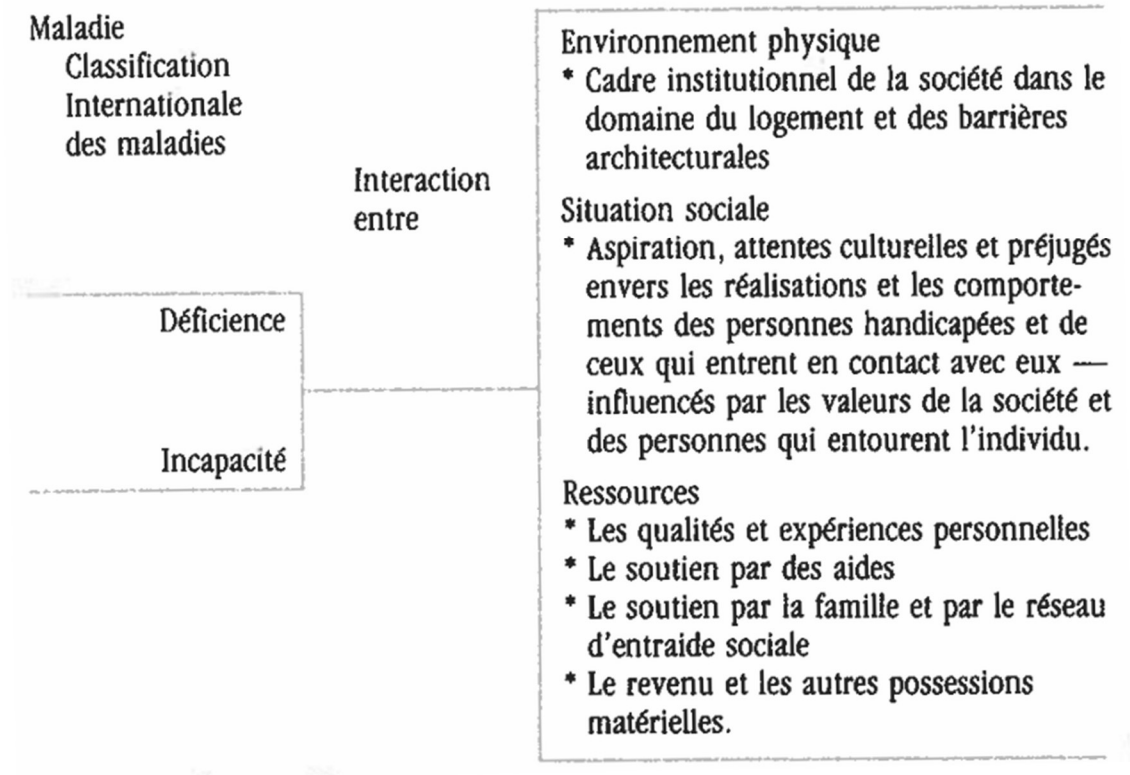
Celles-ci peuvent être évaluées selon une échelle allant de 0 à 8 en tenant compte de la réalisation complète, partielle, ou de la non-réalisation de l'habitude, du besoin d'une compensation et de l'influence de cette compensation sur la réalisation de l'habitude. Le système d'échelles actuelles de (H)andicap dans la CIDIH étaient au nombre de six avec des catégories d'échelles moins standardisées en théorie; plus centrées sur le (H)andicap spécifique considéré.

Finalement, la nomenclature de l'(I)ncapacité est plus limitée dans le modèle canadien. Elle comprend les fonctions physiologiques, sensorielles, motrices et psychiques. Ce ne sont que des fonctions biologiques; de ce fait, la notion d'incapacité au travail devrait être déplacée vers le (H)andicap. Une conséquence est de déplacer le concept d'(I)ncapacité vers celui de (D)éficience. La fonction de l'organe est étroitement reliée aux caractéristiques biologiques de la personne. De façon très claire, il est nécessaire de considérer les préoccupations de Haber (1989) ainsi que d'autres auteurs sur le chevauchement existant entre les catégories d'(I)ncapacité et celle de (H)andicap. Toutefois, en clarifiant la distinction entre ces deux niveaux conceptuels, il est également important que la distinction entre (D)éficience et (I)ncapacité ne devienne pas floue. En définissant l'(I)ncapacité de façon si étroitement reliée aux caractéristiques biologiques, le modèle canadien peut, en pratique, réduire cette distinction.

Comme mentionné précédemment, la CIDIH est politiquement neutre; aucune présomption n'est faite sur le statut d'(H)andicapé des personnes ayant des (I)ncapacités. Tout changement à ce système devrait également maintenir cette

neutralité permettant ainsi plusieurs points de vue différents. Le système canadien n'a pas démontré actuellement qu'il pouvait remplir cette condition.

La genèse du handicap



PROF. CLAUDE HAMONET

Professeur de Médecine de Rééducation
Service de Réadaptation Médicale
C.H.U Henri Mondor – Albert Chenevier
(Université Paris XII)
France

Proposition d'une méthodologie pour l'application de l'approche tridimensionnelle des conséquences des maladies et traumatisme à la mesure et à l'évaluation.

La problématique de l'évaluation et de la mesure en handicapologie est difficile et fait l'objet de bien des discussions.

Elle se trouve, en effet, à la frontière de diverses approches méthodologiques qui concernent plusieurs groupes professionnels, elle remet en cause la définition de la santé et les clivages entre le médical et le social. Elle débouche sur des décisions d'ordre économique qui ne peuvent laisser les responsables politiques et administratifs indifférents.

Au-delà des débats d'idées, il y a une nécessité pratique et quotidienne : la connaissance des personnes en situation de handicap dans leurs habitudes de vie.⁹

Les moyens mis à la disposition des professionnels du secteur sanitaire et du secteur social sont inappropriés ou incomplets et conduisent à bien des malentendus et à des insatisfactions de la part des usagers de la santé.

Notre démarche est d'appliquer les définitions en handicapologie aux méthodes d'évaluation des besoins des personnes handicapées ainsi que la mesure des résultats qu'elles ont obtenus.

L'approche tridimensionnelle sur laquelle s'appuient plusieurs conceptualisations de la santé, et notamment la CIDIH doit, à notre sens, être aussi la base sur laquelle se construisent les outils de mesure et d'évaluation.¹⁰

Historique de la démarche

Notre équipe a entrepris, depuis 1983, la construction d'outils de mesure et d'évaluation du handicap en se fixant plusieurs objectifs :

- Réaliser des outils globaux prenant en compte l'ensemble des aspects médico-sociaux des handicapés;
- Réaliser des outils pluridimensionnels séparant bien les divers niveaux successifs qui conduisent au handicap;
- Réaliser des outils multivalents qui puissent être utilisés selon le même schéma avec des personnes handicapées pour des raisons différentes et dans des situations différentes;

- Construire des outils adaptés aux circonstances avec un temps d'utilisation aussi bref que possible.

Nous avons abouti à la proposition de plusieurs types d'outils. Le plus ancien que nous avons dénommé « handiscope »¹¹ a été utilisé avec plus d'un millier de personnes à l'occasion de diverses études : usagers du Service de Médecine de Rééducation, de Commissions médico-sociales pour personne handicapées, de personnes âgées accidentées, d'expertises médico-légales, de rhumatisants, d'hémiplégiques. Son temps de passation est de quarante minutes en moyenne.⁸

Il nous a paru essentiel de disposer d'un autre outil plus adapté aux pratiques quotidiennes des professionnels de la santé avec un temps de passation inférieur à vingt minutes.

Nous avons donc sélectionné dans notre outil de base les items de telle sorte que l'ensemble puisse être recueilli en peu de temps (moins de vingt minutes) et sur un document de volume limité (deux pages 21 x 29,7 cm, recto verso).

Une première étude de la validité inter-juges a été réalisée sur vingt cas et s'est avérée satisfaisante.

Une étude multicentrique se met en place pour valider l'outil qui est présenté ici.

Il nous a paru intéressant de le faire connaître, dès maintenant, pour recueillir des suggestions en vue de son amélioration et contribuer à la validation des approches tridimensionnelles en Handicapologie.

Présentation de l'outil.

Il comporte cinq parties.

La première partie d'identification de la personne évaluée est un recueil de quelques données d'état civil et de statut social.

La deuxième partie est, également, très simple puisqu'il s'agit seulement de rappeler le diagnostic médical dans les termes utilisés par les professionnels de la santé, par exemple : dystrophie musculaire de Duchenne de type II, Trisomie 21, Poliomyélite antérieure aiguë, Maladie de Still, Encéphalite morbilleuse.

La troisième partie regroupe les données que nous appelons « lésionnelles ». Elles concernent uniquement les organes du corps humain. Il s'agit de pertes ou d'altérations pathologiques (par maladie ou traumatisme) ou physiologiques, du fait du vieillissement. Ailleurs, il ne s'agit pas d'une altération à proprement parlé mais de modifications morphologiques telles que la grossesse, une taille très petite ou très grande.

Dans ce dernier cas, le terme de lésion n'est pas approprié mais il est, pour l'instant, difficile d'en trouver un autre. Il est évident, aussi, que ces aspects morphologiques varient avec l'âge tout au long de l'enfance jusqu'à l'âge adulte.

Cette définition des lésions diffère donc, sensiblement, de celle des déficiences (impairment) telle qu'elle est proposée par la CIDIH puisque nous excluons le « psychologique » de la définition des lésions.

Une échelle de sévérité de 0 à 3 est proposée. Nous sommes conscients de la part subjective importante des jugements émis pour l'évaluateur qui utilise une telle échelle.

Notre expérience nous permet d'avancer que dans la pratique médicale courante, une telle terminologie est très souvent utilisée et acceptée, elle rend de très grands services.

À titre d'exemple : une fracture de jambe bien consolidée sera une lésion minime. Une fracture de jambe qui s'est compliquée de limitations du jeu articulaire de la cheville et du pied sera considérée comme une lésion moyenne. Une fracture de jambe qui est responsable d'une déformation de la jambe, d'atrophie des muscles de la jambe, d'une ankylose du pied en mauvaise position et de douleurs à l'appui sera considérée comme une lésion importante, à fortiori, si une amputation secondaire a dû être décidée.

Le poids est une information importante : une surcharge pondérale constitue une cause de limitation des capacités fonctionnelles.

Il en est de même pour la taille dont les variations extrêmes peuvent mettre une personne en situation de handicap.

L'échelle d'évolution a pour but de donner une indication **pronostique** sur l'état futur de la modification des organes atteints. Ces indications sont particulièrement importantes pour la planification de la réadaptation. Cette évaluation du pronostic lésionnel ne tient pas compte de la rapidité du processus évolutif mais indique, seulement, le sens de l'évolution.

La mention du diagnostic lésionnel nous paraît indispensable pour créer un repérage selon une terminologie familière aux professions de santé. Nous donnerons quelques exemples : hémiplégie spastique gauche – paraparésie spastique de niveau D4 – amputation fémorale gauche – fracture du cotyle gauche – décollement rétinien – vessie neurologique spastique de type central.

Dans certain cas, les mêmes termes servent à désigner le diagnostic médical et de diagnostic lésionnel (exemple : fracture transversale des deux os de la jambe droite) ailleurs, ils en diffèrent (exemple : maladie de Lobstein – déformations avec raccourcissement du membre inférieur droit après fractures).

Ailleurs encore, le diagnostic lésionnel apporte une précision importante (exemple : diagnostic médical : accident vasculaire cérébral sylvien gauche avec hémiplégie droite – diagnostic lésionnel : hémiplégie droite spastique complète avec rétractions localisées au membre inférieur droit).

Plusieurs diagnostics lésionnels peuvent être cumulés avec pour origine la même maladie ou bien plusieurs maladies ou traumatismes.

La quatrième partie concerne les fonctions ou aptitudes fonctionnelles que l'on peut, aussi, appeler « capacités fonctionnelles ». Il s'agit des activités physiques ou mentales caractéristiques de l'être humain qui lui permettent d'être fonctionnellement indépendant.

Nous avons sélectionné celles qui nous sont apparues comme les plus significatives de l'état fonctionnel d'une personne.

Certaines propositions sont très précises telles que « passage de la position assise à la position debout », d'autres sont très globalisées telles que « comportement émotionnel » ou « positionnement de la main droite dans l'espace ».

Ces restrictions ont été faites, volontairement, à partir de l'instrument de mesure plus complet¹¹ que nous avons commencé à mettre en application à partir de 1983 et que nous avons présenté, par ailleurs.^{8 10}

Mis à part l'item numéro 16 pour lequel une échelle spécifique de dépendance par rapport aux services de santé est proposée, chacun des autres items doit être mesuré en tenant compte d'une échelle de sévérité et de dépendance de 0 à 4.

0. Indique un état fonctionnel jugé comme conforme aux standards
1. Indique une difficulté de fonctionnement qui se traduit par de la lenteur, de l'inconfort (la présence de douleurs, par exemple), la nécessité d'interrompre l'activité de temps à autre ou encore un état d'insécurité (risque de chute, par exemple). Mais l'activité peut être réalisée par le sujet seul, indépendamment de toute assistance ou aide matérielle ou humaine.
2. Indique la dépendance par rapport à une aide ou assistance matérielle ou animale (chien, singe capucin), ce peut être un fauteuil roulant (pour le déplacement horizontal), un appareil auditif (pour la fonction audition), un médicament (par exemple : un antiépileptique pour la fonction vigilance).
3. Indique la dépendance par rapport à une personne humaine. Il existe des degrés dans cette dépendance et nous considérons :
 - A. L'aide humaine d'incitation ou de surveillance : la personne qui assiste n'intervient pas au prix d'efforts physiques plus ou moins contraignants. C'est le cas de la personne qui accompagne une personne aveugle ou une personne désorientée dans la rue.
 - B. L'aide humaine de complément dans laquelle la personne qui assiste doit s'impliquer dans la réalisation de la fonction, c'est-à-dire en effectuer une partie. C'est le cas lorsqu'une personne en aide une autre à se lever d'un siège.
 - C. L'aide humaine de substitution consiste à réaliser la fonction à la place de la personne handicapée : par exemple, retourner une personne dans son lit lorsqu'elle est incapable de le faire seule même avec un dispositif d'aide particulier.

Dans ce type d'outil d'évaluation simplifiée, nous ne prenons pas en compte les différents types d'aide humaine mais cette différenciation à trois niveaux que nous proposons est utile pour la contraction d'outils plus sensibles.

4. Indique que la fonction est irréalisable. C'est le cas d'un fracturé récent de la colonne vertébrale qui ne doit pas s'asseoir. C'est le cas aussi d'une personne qui ne peut déglutir du fait de paralysies sévères des muscles de cette région et pour lequel seule l'alimentation par sonde ou gastronomie est réalisable.

Lorsqu'il y a, à la fois, aide technique ou médicamenteuse et aide humaine, seule l'aide humaine est prise en compte.

Une échelle d'évolution, identique à celle proposée pour les lésions, est utilisée.

Pour l'item contrainte(s) de soins, une échelle de 0 à 4 est proposée.

Elle s'appuie sur la notion de dépendance vis-à-vis du personnel de santé ou d'une personne proche qui a été éduquée à la réalisation de certains soins (pansement, sondage, urinaire, aspiration bronchique chez un trachéotomisé).

Nous proposons d'inclure aussi, les soins réalisés par la personne elle-même (auto-sondage, oxygénation à l'aide d'un extracteur d'oxygène, auto-injections chez un diabétique).

Ce que nous avons voulu signifier, avec cet item, c'est le degré de « médicalisation » nécessaire.

5. Les situations et habitudes de vie. Sous cette rubrique, nous englobons la totalité des activités impliquant la personne et son environnement, c'est-à-dire ce qu'il est convenu d'appeler les actes de la vie courante qui constituent l'ensemble que nous considérons comme le plus important.

Mais aussi, les activités familiales et avec les proches, les loisirs, les activités sociales non professionnelles et les activités de scolarisation ou de formation ainsi que le travail.

Dans le but de simplification de la présentation, nous avons regroupé dans un chapitre commun, vie professionnelle et vie de formation.

L'échelle de mesure de la sévérité est construite sur le même principe que celle utilisée pour la mesure des fonctions.

Une seule différence : une aide humaine de substitution est équivalente à impossible.

L'échelle d'évolution est identique à celle qui a été précédemment décrite.

Handicapomètre

HANDICAPOMETRE

(Université Paris Val-de-Marne. Paris XII)

I – PERSONAL INFORMATION

Name: _____ First name: _____

Date of birth: _____ Sex: M _____ F _____

Nationality: _____

Residence: _____

Family situation: Single _____ Married _____ Divorced _____

Widowed _____ Common Law _____

Number of dependent children _____

Employment status: Studies completed, student _____

Employed _____

Stopped work for health reasons _____

Unemployed _____

No employment activity _____

Retired _____

Status of spouse: Employed: yes _____ no _____

II – MEDICAL HISTORY

Pathological events (sickness, accidents and traumatisms) with the month and year they occurred.

Medical diagnosis	Source Sickness 1 Traumatism 2	Month and year
1/	_____	_____
2/	_____	_____
3/	_____	_____
4/	_____	_____
5/	_____	_____
6/	_____	_____

III — INJURIES

Severity

- | | |
|---|-----------------|
| 0 | No injury |
| 1 | Minor injury |
| 2 | Moderate injury |
| 3 | Major injury |

Prognostic scale

- 0 Complete recovery
1 Partial recovery
2 Stable
3 Deteriorating
4 Unforeseeable

1. Location of injury

1. Location of injury	Severity				Prognosis				
	0	1	2	3	0	1	2	3	4
Cerebral									
Spinal (spinal cord)									
Hearing organs									
Vision organs									
Chewing organs									
Face, head and neck									
Swallowing organs									
Phonation organs									
Olfactory organs									
Respiratory tract									
Cardio-vascular tract									
Urinary tract									
Digestive organs incl. anal-rectal organs									
Endocrine glands									
Hematopoietic and immune systems									
Sexual and reproductive system									
Cutaneous material									
Responsiveness to touch									
Rachis (backbone)									
Rib cage (except backbone-heart-lungs)									
Upper right limb									
Upper left limb									
Lower right limb									
Lower left limb									

2. Weight: _____ Build: _____

3. Injury diagnosis _____

IV – FUNCTIONS (Functional skills or ability)

Scale of dependency and severity

- 0 No difficulty
 1 Minor difficulty
 2 Moderate difficulty
 3 Major difficulty
 4 Totally unable

Slowness, discomfort
 Technical/medical assistance
 Human assistance (incitement or
 complement, substitution or supervision)

		Severity					Progress				
		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
1. Stability and movement											
Lying position											
Standing position											
Sitting position											
Turning while lying down											
Moving from a lying to sitting position											
Moving from a sitting to standing position											
Walking or horizontal movement											
Climbing up or down stairs or slopes											
Getting up from the ground											
2. Manual dexterity — grip											
Grasping objects with right hand											
Grasping objects with left hand											
Positioning of right hand in space											
Positioning of left hand in space											
3. Bladder and faecal control											
4. Adjustment to physical exertion											
5. Chewing											
6. Swallowing											
7. Coughing											
8. Cutaneous resistance to attack											
9. Sexuality and reproduction											
Sexuality											
Reproduction											
10. Sleep											
11. Awareness											
12. Communication											
Verbal											
Written											
Other											
Hearing — right ear											
Hearing — left ear											
Vision — right eye											
Vision — left eye											
13. Intellectual functions											
Reasoning											
Memory											
Learning ability											
Temporal and spatial orientation											
14. Emotional behaviour											
15. Pain											
16. Care requirements											

0: care not provided, or provided less than once per week

1: care provided 1 to 3 times per week

2: care provided more than 3 times per week

3: taken in charge by a home care system or service

4: hospitalized

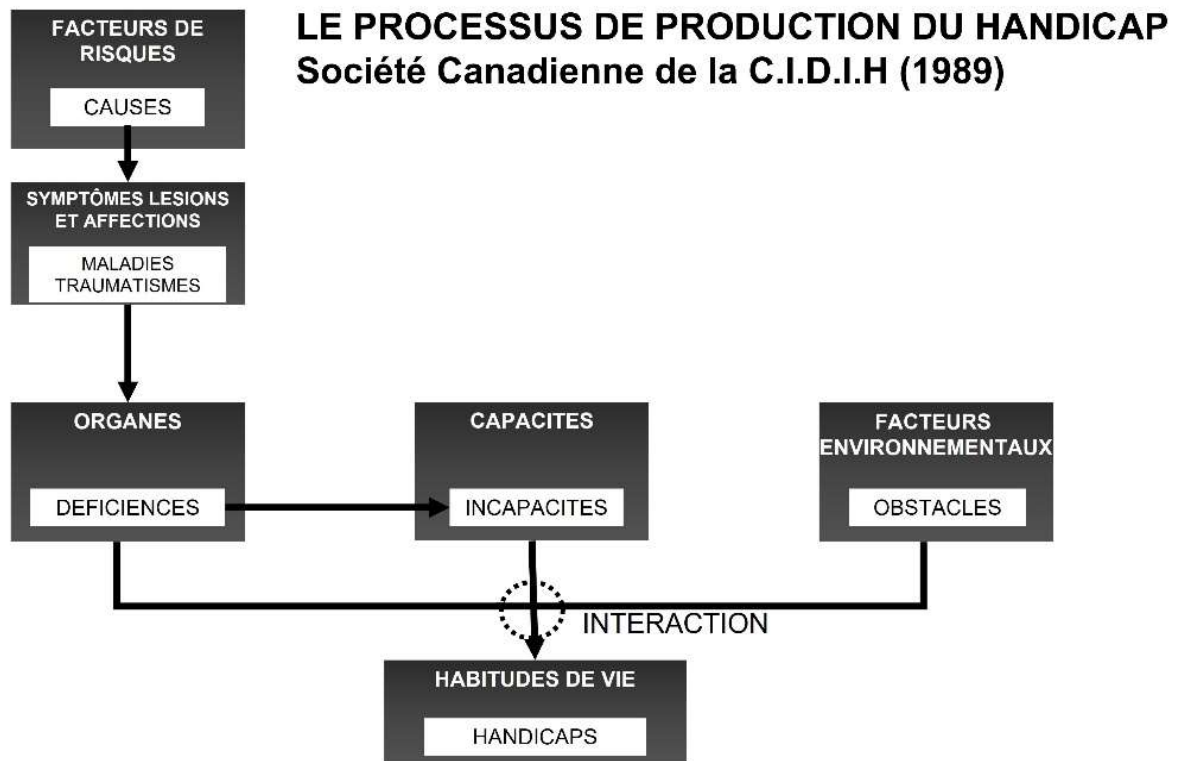
V – LIVING CONDITIONS AND HABITS (HANDICAPS)

Degree of severity (situational study)

- | | | |
|---|---------------------|--|
| 0 | No difficulty | |
| 1 | Minor difficulty | Slowness, discomfort |
| 2 | Moderate difficulty | Technical/medical assistance |
| 3 | Major difficulty | Human assistance (incitement or |
| 4 | Totally unable | complement, substitution or supervision) |

Can the individual perform the following:

	Severity					Progress				
	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
1. Routine activities										
Eat and drink										
Go to the bathroom										
Personal grooming										
Dress and undress										
Go to bed and wake up alone										
Call for emergency assistance										
Move within the dwelling										
Perform household chores (cooking, cleaning)										
Pick up objects from the floor										
Write										
Use the telephone										
Manage a budget										
Take medication (follow a medical prescription)										
Enter and exit his/her dwelling										
Do shopping										
Use some means of transportation										
2. Emotional and social life										
Sustain an emotional relationship with spouse										
Sustain relations with children or family members										
Sustain relations with friends or neighbours										
Engage in recreational activities										
Engage in non-professional activities										
3. Employment or education (or training)										
Be a student, trainee or employee:										
full-time										
part-time										
at home										
outside the home or at place of training										
Use a means of transportation to travel to work										
Travel to the workplace or school										
Use the washroom at the workplace or school										
Eat at the workplace or school										
Have relations with work colleagues or school mates										
Have relations with management, teachers										



Bibliographie

1. Marten Soder (1982) : Handikappbergreppet – en analys utifrån EHO:s terminologi och svensk debatt. (le concept de handicap – une analyse du point de vue de la terminologie de l'OMS et du débat suédois). Beredningsgruppen för internationell handikappare 1981. Socialdepartementet.
2. Harry Ferngren & Jan Lagergren (1988) : Classification of Handicap in 6-7 year-old mentally retarded children, *int. Disabil. Studies*, 1988, 10, 155-158. Han
3. Gunnar Grimby & Jane Finnstam et al : On the application of the WHO handicap Classification in Rehabilitation. *Scand. J. Rehab. Med.*, 1986, 8, 18-22.
4. Impairment, Disability and Handicaps. Publié par Marten Soder. Conseil suédois de planification et de coordination de la recherche. Rapport 88 :1.
5. Marten Soder (1988) : The Concept of Handicap – A comparison between ICIDH definition and a Swedish Definition. Voir 4, p.28.
6. Il a développé ces idées dans son livre de 1983 de Lennart Nordenfelt (1983) : *disabilities and Their Classification. Studies on Health and Society*. Linköping.
7. Mary Croxson-John (1988) : disabled Peoples Terms. Voir 4, pp. 35-43.
8. BEGUE-SIMON (A.M.), Hamonet (Cl), Weber (M.), Gelly (D); Proposition d'une nouvelle Grille d'Évaluation du Handicap. *Entretiens de Rééducation de MONTPELLIER*. Mars 1988. Publié par les Éditions MASSON. Paris 1988.
9. GOUGEYROLLAS (P.) Communications personnelles.
10. HAMONET (CL), BEGUE-SIMON (A.M.), BRACHET (M.P.), THERVET (J.P.); évaluer le Handicap : nouvelles conceptions, nouveaux outils. *Revue Française du Dommage Corporel*. 1985. 11-1 7-13.
11. HANDISCOPE ATHENA. 1989. Service de Réadaptation Médicale. CHU Henri MONDOR et Albert CHENEVIER. 94010 CRETEIL. France et Laboratoire de Recherches Appliquées au Handicap – Faculté Communication Insertion dans la Société. Université PARIS XII.

Ce travail a été réalisé avec l'aide de Chantal MEZIERES.