

La commission régionale du CREAI pour l'hébergement et l'accompagnement social des personnes handicapées a souhaité qu'une réflexion soit entreprise sur l'utilisation dans ce secteur de la nouvelle "Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé" (CIF) de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Un groupe de travail¹ s'est en conséquence penché sur cette question lors de trois réunions dans le courant du premier semestre 2002. Nous reproduisons ci-après les premières conclusions issues de cette réflexion qui sera sans doute poursuivie l'année prochaine.

Intérêts et limites de la CIF² pour l'accompagnement éducatif et social des personnes handicapées

*par **Patrick GUYOT**, conseiller technique au CREAI*

Cette classification est la révision de la Classification des handicaps (CIH) publiée pour la première fois par l'OMS en 1980. La CIF a été entérinée par la cinquante-quatrième assemblée mondiale de la Santé le 22 Mai 2001. Elle s'inscrit parmi les diverses classifications de l'OMS, et s'articule notamment avec la Classification internationale des maladies (CIM 10) qui classe les problèmes de santé (maladies, troubles, lésions et traumatismes). La CIM 10 permet de poser un diagnostic des maladies, troubles ou autres problèmes de santé, alors que la CIF classe les "composantes de la santé", qu'elle décrit en termes de domaines de la santé (vision, audition, marche, apprentissage, mémoire,...) et de domaines connexes de la santé (mobilité, éducation, interactions en société,...). Ainsi, alors que l'ex-CIH (déficiences, incapacités, désavantages) s'intéressait essentiellement aux conséquences d'une maladie, la CIF a pour ambition de donner une image plus large de la santé d'une personne, en permettant d'appréhender l'ensemble des facteurs intrinsèques et extrinsèques intervenant dans son état de santé. La CIF ne concerne donc pas uniquement les personnes handicapées mais tout un chacun.

Après cette introduction, il convient de préciser les buts, les applications et les composantes de la CIF tels que résumés dans le volume³ de l'OMS, sur lequel nous nous appuyons pour cet article.

PRESENTATION GENERALE DE LA CIF

Les buts et les applications de la CIF

"La CIF est une classification polyvalente conçue pour servir diverses disciplines et différents secteurs. Ces buts spécifiques peuvent être résumés de la manière suivante :

- *fournir une base scientifique pour comprendre et étudier les états de la santé, les conséquences qui en découlent et leurs déterminants ;*
- *établir un langage commun pour décrire les états connexes de la santé, afin d'améliorer la communication entre différents utilisateurs, notamment les travailleurs de santé, les chercheurs, les décideurs et le public en général, y compris les personnes handicapées ;*
- *permettre une comparaison des données entre pays, entre disciplines de santé, entre services de santé, et à différents moments ;*
- *fournir un mécanisme de codage systématique pour les systèmes d'informations sanitaires."*

¹ Groupe composé de Christine Renault, chef de service au SSA de l'ADSEA à Montsauche les Settons, Alain Compas, chef de service au DHAH de l'Acodège à Dijon et Patrick Guyot, conseiller technique au CREAI de Bourgogne.

² Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé.

³ Disponible en France auprès de Privat Arnette, 2 rue Casimir Delavigne, 75006 Paris (arnette@privat.fr). Les citations en italique sont tirées de ce volume.

La CIF a été utilisée à des fins diverses depuis sa première édition : comme outil statistique, de recherche, clinique, de politique sociale et également comme outil pédagogique. Ajoutons qu'elle ne couvre pas "les circonstances de la vie qui ne se rapportent pas directement à la santé, telles que celles qui peuvent résulter de facteurs socio-économiques" (liées à la race, au sexe, à la religion, ou à tout autre caractéristique socio-économique).

Les composantes de la CIF

Le volume de l'OMS concernant la CIF présente une vue d'ensemble des composantes de la classification sous forme d'encadrés et de tableaux, que nous reprenons intégralement ici.

La CIF est composée de deux parties, comprenant chacune deux composantes :

Partie 1 : Fonctionnement et handicap

- a - Fonctions organiques et structures anatomiques
- b - Activités et participation

Partie 2 : Facteurs contextuels

- a - Facteurs environnementaux
- b - Facteurs personnels

Chaque composante peut être exprimée en termes positifs ou négatifs. Ces composantes sont subdivisées en domaines (ensemble de fonctions physiologiques, de structures anatomiques, d'actions, de tâches ou de secteurs de la vie) à l'intérieur desquels on trouve les catégories (unités de classification) à deux, trois ou quatre niveaux.

Tableau 1 - Aperçu de la CIF (tiré du volume CIF, OMS, 2001)

	Partie 1 Fonctionnement et handicap		Partie 2 Facteurs contextuels	
Composantes	Fonctions organiques et structures anatomiques	Activités et participation	Facteurs environnementaux	Facteurs personnels
Domaines	Fonctions organiques Structures anatomiques	Domaines de la vie (tâches, actions)	Facteurs externes affectant le fonctionnement et le handicap	Facteurs internes affectant le fonctionnement et le handicap
Schémas	Changement dans les fonctions organiques (physiologie) Changement dans la structure anatomique	<i>Capacité</i> réaliser des tâches dans un environnement standard <i>Performance</i> réaliser des tâches dans l'environnement réel	Impact (facilitateur ou obstacle) de la réalité physique, de la réalité sociale ou des attitudes)	Impact des attributs de la personne
Aspect positif	Intégrité fonctionnelle et structurelle	Activité Participation	Facilitateurs	Sans objet
	Fonctionnement			
Aspect négatif	Déficience	Limitation de l'activité Restriction de la participation	Barrières/ obstacles	Sans objet
	Handicap			

DEFINITIONS

Dans le contexte de la santé :

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.

Les **déficiences** désignent des problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique, tel qu'un écart ou une perte importante.

Une **activité** désigne l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne.

Participation désigne l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle.

Les **limitations d'activité** désignent les difficultés que rencontre une personne dans l'exécution d'activités.

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.

Les schémas renvoient à des *codes qualificatifs* qui "désignent l'importance du niveau de santé ou la gravité du problème dont il est question". Par exemple :

xxx.0	Aucun problème
xxx.1	Problème LEGER
xxx.2	Problème MODERE
xxx.3	Problème GRAVE
xxx.4	Problème ABSOLU
xxx.8	Non précisé
xxx.9	Sans objet

(xxx; renvoie au code de domaine)

Exemple :

Partie 1 - Fonctionnement et handicap

Composante : Activité et participation

Domaine : Vie domestique

Acquérir des produits d'usage courant

d620	Acquérir des produits et des services
d6200	Faire les courses

⁴ L'ensemble des définitions est repris et développé dans le volume de l'OMS : appendice 1.

Si une personne rencontre des problèmes qualifiés de "modérés" pour faire ses courses le codage sera le suivant : *d6200.2*. Ceci dit, le codage est plus fin que cela, on notera en effet dans le tableau 1 que dans la composante "activités et participation" les *schémas* distinguent deux *codes qualificatifs* : celui de *capacité* et celui de *performance*. Le code de capacité se réfère à *l'aptitude* qu'a une personne à effectuer une tâche ou mener une action dans un environnement standard, alors que le code de performance décrit ce que cette personne fait effectivement dans *son cadre de vie réel*, celui-ci incluant les *facteurs environne-mentaux*. Pour reprendre l'exemple précédent, le codage pourra devenir *d6200.21* : le xxx.2 désigne la performance de la personne (dans ce cas elle rencontre des problèmes qualifiés de "modérés"), et le code xxx.1 désigne la capacité (dans ce cas elle rencontre des problèmes qualifiés de "légers"). On pourra alors avancer l'hypothèse qu'il existe des facteurs environne-mentaux qui produisent un *handicap*, c'est-à-dire qui limitent son activité et restreignent sa participation. Nous reviendrons plus loin sur cette distinction entre capacité et performance qui nous paraît intéressante.

La compréhension de la structuration et du fonctionnement de la CIF a occupé une bonne partie du temps des réunions de notre groupe de travail. Nous n'indiquons dans ce chapitre que les aspects généraux de cette classification ; cette présentation est donc très partielle et ne rend pas compte du degré de précision de la CIF, tant dans la terminologie, que dans les unités de classification utilisées (taxonomie). Cependant, ces données générales nous ont permis d'apporter des éléments de réponse quant à la question de son utilité dans le secteur des établissements et services sociaux et médico-sociaux pour personnes handicapées.

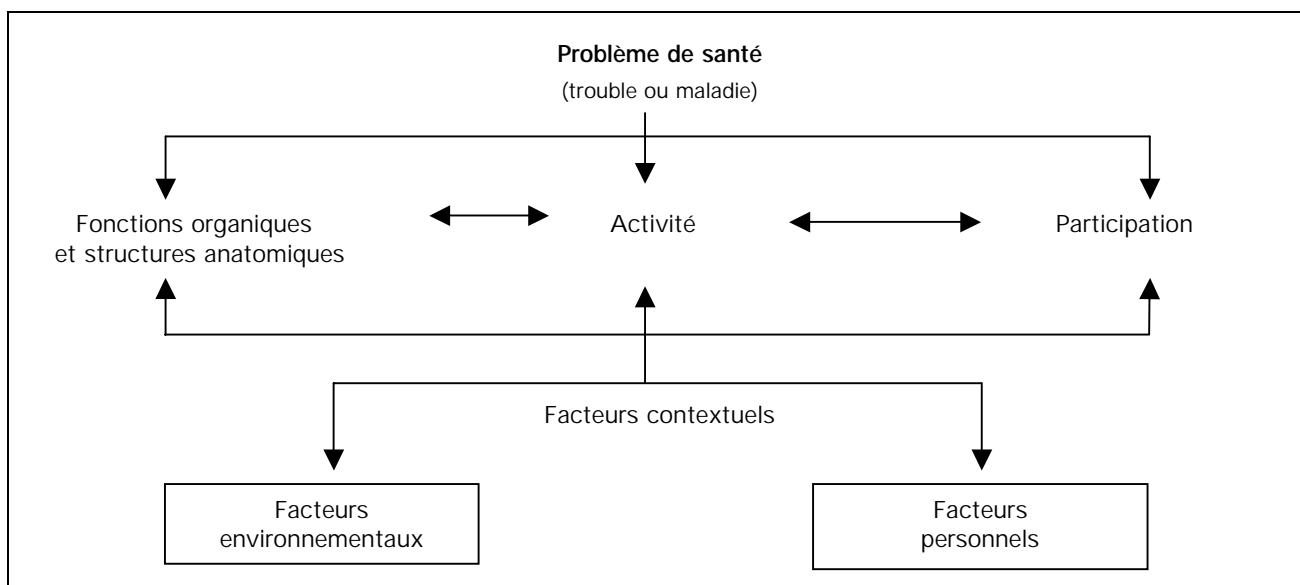
INTERETS ET LIMITES DE LA CIF

Le premier intérêt dans le secteur qui nous concerne ici est double : la CIF permet d'analyser la complexité de la situation de handicap dans toutes ses dimensions tout en fournissant un vocabulaire commun.

L'analyse de la situation de handicap

Comme le montre le diagramme ci-dessous proposé dans le volume de l'OMS, les différentes composantes de la CIF sont potentiellement en interaction.

Tableau 2 - Interactions entre les composantes de la CIF



Ce diagramme donne un aperçu des *"relations complexes entre le problème de santé d'une personne et les facteurs contextuels (c'est-à-dire les facteurs environnementaux et personnels). Il y a interaction dynamique entre ces entités : des interventions sur l'une d'elles peuvent modifier une ou plusieurs autres. Ces interactions sont spécifiques, et il n'existe pas toujours entre elles de lien direct biunivoque prévisible [...]"*.

Outre l'emploi d'un vocabulaire différent, c'est dans la représentation des relations entre les diverses composantes du fonctionnement et du handicap que la CIF diffère de l'ex CIH. Alors que cette dernière pouvait laisser penser qu'une déficience entraînait des incapacités, qui produisaient un désavantage social selon un processus linéaire, la CIF propose une vision multidimensionnelle dans laquelle les facteurs environnementaux jouent un rôle non négligeable. Cependant, il est essentiel de ne pas préjuger des relations entre les différentes composantes, mais de les analyser de manière indépendante *"et ensuite seulement d'explorer les associations et les liens de causalité qui peuvent exister entre elles"*. L'OMS fournit quelques exemples afin de montrer que les liens de causalité ne vont pas de soi ; on peut ainsi :

- *avoir des problèmes de performance sans déficience ou limitation de capacité (par exemple, une personne séropositive, ou une personne qui est guérie après un traitement pour troubles mentaux peut faire l'objet d'une discrimination dans ses relations interpersonnelles ou au travail)*
- *avoir des limitations de capacité si on n'a pas d'assistance, et aucun problème de performance dans le cadre de vie habituelle (par exemple, une personne à mobilité réduite peut bénéficier d'aides techniques qui lui permettent de se déplacer).*

Dans le secteur de l'accompagnement éducatif et social des personnes handicapées, cette possibilité d'analyse peut permettre d'ajuster au mieux les réponses apportées par les professionnels à chaque situation de handicap, notamment pour l'élaboration des projets individualisés.

Cela dit, le groupe de travail a été tout particulièrement intéressé par la composante *"Activités et participation"* dont les domaines font l'objet d'une liste unique dans la CIF. Ces *domaines de la vie* (apprentissage et application des connaissances, communication, mobilité,...) correspondent en effet en partie aux objectifs de l'accompagnement éducatif et social pour les adultes handicapés. Comme nous l'avons déjà évoqué, deux codes qualificatifs s'appliquent à cette composante : un code de capacité et un de performance. La capacité concerne les aptitudes de la personne *"dans un environnement uniforme et normalisé"* où seraient *"neutralisées les incidences variables des différents milieux"*. Il peut s'agir d'un environnement présumé (réputé) avoir *"un impact uniforme sur tout un chacun"*. La performance correspond, quant à elle, à *"ce qu'une personne fait dans son cadre de vie habituel. Ce cadre de vie comprend les facteurs environnementaux, c'est-à-dire tous les aspects du monde physique, social et attitudinal."* Avec la mesure des capacités, on cherche à apprécier les aptitudes les plus élevées de la personne, alors que le code de performance décrit ce que la personne fait réellement. *"L'écart entre capacité et performance reflète la différence d'impact entre environnement usuel et environnement uniforme, fournissant ainsi une précieuse indication quant aux modifications à opérer dans l'environnement de la personne pour améliorer la performance"*. Toute la difficulté consiste bien sûr à déterminer ce qu'est l'environnement "uniforme et normalisé (ou encore standard)". Il est variable en fonction du pays, voire de la région où vit la personne ; l'environnement standard n'étant pas le même dans un village africain qu'à Paris⁵. Partant de là, on peut se demander si un établissement spécialisé fait partie de l'environnement normalisé en France. Sans doute pas, dans la mesure où il n'a pas *"un impact uniforme sur tout un chacun"*. Il peut en revanche constituer un facilitateur ou un obstacle en tant que facteur environnemental. Il peut en effet permettre (ou préparer) un meilleur niveau d'activité et de participation, en améliorant la performance d'une personne (compensation adaptée), ou au contraire placer la performance en-deçà des aptitudes (capacité) de cette personne, en limitant son activité et en restreignant sa participation.

Le groupe de travail et les membres de la commission CREA pour l'hébergement et l'accompagnement des adultes handicapés ont souhaité que la réflexion soit poursuivie sur ce point et fasse l'objet d'une expérimentation dans quelques établissements ou services durant l'année prochaine.

⁵ Rappelons que la CIF se veut universelle.

L'emploi d'un vocabulaire commun

En corollaire de ce système de représentation du fonctionnement et du handicap, l'emploi d'un vocabulaire commun, faisant l'objet de définitions assez précises, ne peut que faciliter la communication entre les membres d'une même équipe dans un établissement ou un service, et entre professionnels de structures différentes, voire entre les différents acteurs des politiques sociales et sanitaires (élus, professionnels de santé et travailleurs sociaux, chercheurs, associations, personnes handicapées,...). D'autant plus que les définitions proposées dans le volume de l'OMS sont plus nombreuses et précises que l'échantillon fourni dans cet article.

La question du codage et de la taxinomie

La nécessité d'un codage ne fait pas de doute, lorsqu'il s'agit de fournir des données pour les systèmes d'information sanitaire et pour établir des comparaisons, mais le codage n'a pas semblé très opportun dans le domaine de l'accompagnement des adultes handicapés pour le groupe de travail. En effet, bien que les codes qualificatifs qui complètent les codes de catégories permettent de fournir un ordre de grandeur du niveau de santé, ils peuvent être remplacés avantageusement par un intitulé (par exemple "problème (ou difficulté, obstacle, facilitateur) modéré plutôt que xxx.2). Le codage alphanumérique⁶ proposé dans la CIF n'a d'intérêt que pour une exploitation statistique qui concerne peu ou pas les professionnels de l'accompagnement éducatif et social. Cela dit, on peut envisager l'utilisation de ce codage dans un établissement ou un service, pour établir des statistiques internes ou des comparaisons avec d'autres structures du même type, voire dans le cadre d'une recherche-action. Quoi qu'il en soit le débat n'est pas clos sur cette question, qu'il conviendra d'explorer plus en avant.

Quant à la structure de la classification, particulièrement fouillée et développée dans le volume de l'OMS, elle peut en fait être utilisée à différents niveaux. Plusieurs possibilités sont offertes dans ce volume : classification à deux niveaux, ou classification détaillée à trois, voire quatre niveaux, avec des définitions opérationnelles pour chaque niveau. Chacun peut en conséquence choisir le niveau d'approfondissement en fonction de ses besoins. De plus, en fonction de sa qualification et du poste occupé, chaque membre de l'équipe pluri-professionnelle s'appropriera telle ou telle composante de la CIF. Ainsi les composantes "fonctions organiques" et "structures anatomiques" pourront être plus spécifiquement renseignées par les professionnels de santé, alors que les composantes "activités et participation" ainsi que "facteurs environnementaux et facteurs personnels" pourront l'être par les personnels éducatifs et sociaux.

A propos des "facteurs personnels", le groupe de travail a souligné qu'ils constituaient un facteur déterminant dans l'analyse de la situation de handicap d'une personne. Ces facteurs personnels sont définis comme des *"facteurs contextuels qui ont trait à l'individu tels que l'âge, le sexe, la condition sociale, les expériences de vie, etc., qui ne sont pas classifiés dans la CIF, mais que les utilisateurs peuvent intégrer à leurs applications de la CIF."* Cet aspect que nous n'avons pas développé dans le groupe de travail méritera de l'être par la suite.

⁶ Chaque code CIF est en effet composé d'une lettre b, s, d, et e renvoyant aux différentes composantes, suivie d'un code numérique (Ex : d6200. pour "Faire les courses" ; d renvoyant à la composante "Activité et participation").

CONCLUSION

Nous n'avons pas débattu des dimensions socio-politiques de la CIF, ceci n'étant pas dans les objectifs du groupe de travail. Mais la réflexion autour de l'utilisation de cette classification a mis à jour à plusieurs reprises ses modèles sous-jacents. Il s'agit en premier lieu des principes d'égalisation des chances, de non-discrimination, et de pleine participation à la vie sociale, qui marquent le nouveau modèle de prise en charge des personnes handicapées et qui est en passe de se substituer au modèle réadaptatif et normatif consacré par les lois de 1975. Ces principes sont d'ailleurs au centre des plans gouvernementaux français pour les personnes handicapées, ainsi que dans la loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale, et dans les rapports⁷ préparant la révision de la loi d'orientation de 1975 en faveur des personnes handicapées. A notre sens, il y a une cohérence à ce niveau dans l'ensemble de ces dispositions⁸.

La CIF tente également de concilier le modèle "médical" avec le modèle "social" du handicap. Dans le modèle médical, le handicap est perçu comme un problème de la personne, et le "traitement" vise la guérison ou la réadaptation de la personne à l'environnement. Dans le modèle social, le handicap est considéré comme étant principalement un problème créé par la société, et non seulement un attribut de la personne. Le handicap est dans cette optique perçu comme "*un ensemble complexe de situations*". La CIF tente donc de concilier ces deux modèles en optant pour une approche "*biopsychosociale*". Si en effet l'approche en termes d'analyse de la situation de handicap est bien présente dans la CIF, la dimension médicale au travers de la notion de *santé* reste omniprésente, ce qui n'est pas surprenant au vu de l'origine institutionnelle de cette classification (OMS) et de son ancrage dans le monde sanitaire. On notera cette "culture sanitaire" en filigrane dans la CIF est susceptible de dérouter les travailleurs sociaux et de constituer un obstacle à son utilisation.

En conclusion, ce premier travail d'éclaircissement de la CIF nous a permis de mieux appréhender les possibilités qu'elle pouvait offrir aux professionnels médicaux, sociaux et éducatifs dans le secteur des adultes handicapés. Cependant, nous sommes bien loin d'en maîtriser tous les aspects, que ce soit au niveau théorique, méthodologique ou pratique. Comme nous avons tenté de le montrer, ce travail d'appropriation mérite d'être poursuivi dans les mois à venir. Il nous a semblé que le meilleur moyen d'avancer dans cette appropriation était d'expérimenter son utilisation dans quelques établissements ou services, ce que nous tenterons de mettre en place sur l'année 2002/2003.

⁷ Rapport Fardeau (Avril 2001) et rapport de la mission pour la rénovation de la loi d'orientation, Rapporteur Vincent Assante. à paraître, rapport Paul Blanc sur la politique de compensation du handicap (Juillet 2002).

⁸ On peut d'ailleurs soupçonner cet ensemble de participer à une orientation néo-libérale de l'action sociale, dans le sens où on s'orienterait vers une prise en charge individualisée et autant que possible en milieu ordinaire (pleine participation, non-discrimination), qui, liée à une solvabilisation de la demande plutôt qu'à un subventionnement de l'offre, pourrait favoriser l'entrée de l'action sociale dans la logique concurrentielle du marché.