

La CIF, fondement d'un nouveau paradigme du handicap ?

En mai 2001, l'Assemblée mondiale de la santé a adopté la *Classification Internationale du fonctionnement, du Handicap et de la Santé* (CIF). Celle-ci succède à la *Classification Internationale des Déficiences, Incapacités, Handicaps. Manuel de classification des conséquences des maladies* (CIDIH) (OMS, 1980), première tentative de classification des handicaps, qui n'avait alors qu'un statut d'instrument expérimental en complément de la *Classification Internationale des Maladies* (CIM). La CIF est une classification « autonome » qui occupe aujourd'hui, au même titre que la CIM, une place centrale dans la Famille des Classifications Internationales de l'OMS, concrétisant ainsi l'importance qu'a pris le handicap dans l'approche actuelle de la santé, au cours d'une évolution conceptuelle, politique et sociale qui déborde largement le champ de la santé.

Les classifications de l'OMS

Les classifications de l'OMS ont pour fonction d'instrumenter l'enregistrement statistique de l'état de santé des populations, base de toute programmation de politique de santé publique.

A la *Nomenclature des causes de décès*, adoptée en 1893 par l'Institut international de statistique, fait suite, en 1910, la *Classification internationale des causes de maladies et de décès*. Les révisions successives poursuivent ce double objectif, mais le traitement des maladies reste secondaire par rapport aux causes de décès. La sixième révision est entreprise par l'OMS à sa création en 1948, avec l'objectif de donner un poids équivalent à la morbidité et à la mortalité. Elle produit la *Classification statistique internationale des maladies et problèmes de santé connexes* (CIM). Soumise à des révisions systématiques (la version actuelle est le fruit de la dixième révision), la CIM rencontre des difficultés à intégrer des catégories descriptives de problèmes de santé chroniques qui débordent les critères étiologiques et diagnostiques classiques.

Au début des années soixante-dix, l'OMS envisage alors la création d'une classification spécifique. Elle en confie la tâche au rhumatologue anglais Philip Wood. A la suite des travaux du sociologue de la médecine américain Saad Nagi (1965), celui-ci propose une clarification conceptuelle distinguant trois plans d'expérience du handicap : la déficience au niveau physiologique et anatomique, l'incapacité au niveau fonctionnel et le désavantage social, conséquence sociale de l'un et ou l'autre des deux premiers niveaux. La *Classification internationale des Déficiences, Incapacités, Handicaps. Un manuel de classification des conséquences des maladies* est adoptée à titre expérimental par l'Assemblée mondiale de la santé en 1976, publiée par l'OMS en 1980, puis traduite en français par une équipe de l'INSERM et publiée par le CTNERHI en 1988 sous le titre *Classification Internationale des Handicaps : déficiences, incapacités, désavantages* (CIH).

Le parti pris de neutralité étiologique et diagnostique, et surtout la prise en compte des conséquences sociales des problèmes de santé qui caractérisent cette nouvelle classification marquent une évolution significative de la conception de la santé attendue par le mouvement international des personnes handicapées. Celle-ci ne se limite plus à la seule absence de maladie et traduit une prise de distance par rapport au modèle biomédical.

Pourtant ces avancées ne suffisent pas à répondre aux attentes du mouvement international des personnes handicapées naissant. Ce mouvement, représenté alors par *Disabled Peoples' International*, créé en 1981 à Winnipeg, et par le mouvement social québécois de promotion des droits des personnes handicapées, s'exprimant par la voix de l'anthropologue Patrick Fougeyrollas, reconnaît l'intérêt opératoire de la segmentation conceptuelle que propose la nouvelle classification et approuve l'introduction de la dimension sociale dans la description des

phénomènes de handicap. Se situant dans une perspective anthropologique, il récuse une approche médicale, réadaptative du handicap, réduisant la personne à des caractéristiques biophysiques et restreignant du même coup la question sociale qu'elle pose à des opérations de correction, réparation, compensation, et ajustements aux normes sociales. L'alternative proposée consiste à adopter une approche écologique de la personne dans son environnement, en interaction avec celui-ci.

A travers les critiques du schéma conceptuel de la CIDIH, s'exprime l'intention fondamentale d'agir en sorte que les politiques publiques relatives au handicap, ainsi que les instruments et recommandations internationales qui les servent, révisent le modèle conceptuel du handicap qui les fonde.

Révision de la CIDIH et modèle systémique

Aussi, si dans le début des années quatre-vingt, l'unité en charge de la *Classification Internationale des déficiences, Incapacités, Désavantages* à l'OMS hésite à prendre en compte les critiques conceptuelles faites à la CIDIH, essayant de limiter la révision à une mise à jour de quelques aspects formels, ce n'est guère possible dans la décennie suivante en raison de l'émergence de cette nouvelle culture du handicap et de l'action militante des mouvements de personnes handicapées.

D'autant plus que dès 1991, P. Fougeyrollas, président du Comité Québécois pour la CIDIH qui, (bien que Québécois) siège au Comité d'experts pour la CIDIH du Conseil de l'Europe, assortit ses critiques d'une proposition alternative de classification : le *Processus de Production du Handicap* (PPH). Cette classification est la première à prendre pour base un modèle systémique du handicap, par intégration de l'approche individuelle réadaptative et de l'approche sociale ; elle est également la première à proposer une définition du handicap comme phénomène situationnel, résultant de l'interaction entre une personne et son environnement.

L'OMS lance officiellement le processus de révision en 1995. L'équipe de l'OMS, jusque-là composée d'experts médicaux et paramédicaux, est renouvelée et étoffée de consultants d'autres disciplines (juriste, anthropologue, démographe), le pilotage de la révision restant sous la responsabilité d'un médecin, neuropsychiatre. Une nouvelle classification est élaborée, qui se veut le reflet d'une approche « bio-psycho-sociale ». Les sept centres collaborateurs de l'OMS pour la CIDIH (Amérique du Nord, Australie, France, Japon, Pays-Bas, Pays nordiques, Grande Bretagne) et les réseaux internationaux centrés sur des questions spécifiques (santé mentale, enfance, facteurs environnementaux) sont chargés d'en tester les versions de travail successives. Les organisations nationales et internationales représentatives des personnes handicapées sont intégrées dans le dispositif de consultation. Le processus de révision s'achève par l'adoption en mai 2001 de La *Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé* (CIF).

La Classification internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé

Si la structure de la nouvelle classification (CIF) reproduit cette segmentation -corps, personne, société-, à laquelle elle ajoute une liste de facteurs environnementaux, la façon de concevoir les rapports entre ces trois plans et la prise en compte de l'impact de l'environnement social sur la santé et le handicap marquent une profonde évolution. Celle-ci répond aux attentes du mouvement international de défense des droits des personnes handicapées et s'inscrit dans les

recommandations de l'ONU, énoncées dans le *Programme mondial d'action pour les personnes handicapées* et dans les *Règles standard d'égalisation des chances des handicapés*¹.

Les principaux changements dans la CIF

- En premier lieu, la CIF intègre l'évolution historique qui, au cours de ces trente dernières années, a transformé la représentation du handicap. La classification révisée introduit un changement de paradigme pour penser le handicap. La CIH envisageait le handicap comme un phénomène individuel, résultat d'une relation de cause à effet linéaire qui, d'une maladie ou d'un traumatisme conduit à des déficiences ou des incapacités, elles-mêmes causant des désavantages sociaux. La CIF abandonne cette approche, souvent qualifiée de biomédicale, au profit d'une **perspective systémique**² qui conçoit le handicap comme le résultat d'un processus où facteurs individuels et contextuels interagissent pour produire une situation de handicap. Ce changement de modèle se traduit dans la classification par d'autres modifications conceptuelles importantes.
- Ainsi, dans son principe, la CIF adopte une **perspective universelle** du fonctionnement humain. « Il n'y a pas deux mondes » écrit P. Fougeyrollas « celui des bien portants et celui des handicapés. » Aussi la CIF se veut-elle un instrument de description du fonctionnement humain selon trois perspectives : le corps, la personne, la société. Dans chacun de ces trois registres, les différences observées d'un individu à l'autre sont envisagées comme des variations du fonctionnement humain et non plus comme des états de santé figés et stigmatisants. C'est le sens de la terminologie neutre utilisée dans la CIF ; les concepts de déficience, d'incapacité et de désavantage sont remplacés par ceux de fonctions et structures du corps, d'activité et de participation³.

(Définitions de la CIF en ENCADRE)

Définitions :

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.

¹ ONU (1982). *Programme mondial d'action pour les personnes handicapées*, Résolution 37/52.1/, Assemblée générale des Nations Unies, 3 déc.1982.

ONU (1993). *Règles standard d'égalisation des chances des handicapés*, Résolution 48/96 du 20 décembre 1993.

² P.Fougeyrollas, Un projet inachevé, éditorial de "La nouvelle classification sur le fonctionnement", *Développement humain, handicap et changement social, Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications*, 11, 1, Fév.2002.

³ Voir définition des termes dans l'encadré.

Les déficiences désignent des problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique, tels 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.

- Le troisième apport de la CIF est l'introduction du **concept de participation**.

La CIH définissait les désavantages sociaux subis par les personnes handicapées comme le résultat d'une déficience ou d'une incapacité limitant ou interdisant l'accomplissement d'un rôle normal compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels. En introduisant la dimension sociale du handicap, la CIH visait à identifier les besoins des individus dans un objectif de compensation des préjudices subis. En remplaçant la notion de désavantage par celle de participation, la CIF vise à identifier les causes individuelles et environnementales des restrictions de participation, dans un objectif d'égalisation des chances des personnes handicapées.

- La prise en compte des **facteurs environnementaux** comme facilitateurs ou obstacles au fonctionnement constitue le quatrième changement introduit dans la classification. La reconnaissance de l'impact de l'environnement sur toutes les dimensions du fonctionnement se traduit par l'inclusion d'une liste de facteurs environnementaux « allant de l'environnement le plus proche de l'individu à l'environnement le plus global ». Cette liste est organisée en cinq chapitres : produits et systèmes techniques ; environnement naturel et changements apportés par l'homme à l'environnement ; soutiens et relations ; attitudes ; services, systèmes et politiques. Le système de codage de l'environnement permet d'identifier si celui-ci agit comme facilitateur ou comme obstacle au fonctionnement et à la participation des individus :

- « les *facilitateurs* désignent tous les facteurs présents dans l'environnement de l'individu qui, par leur présence ou leur absence améliorent le fonctionnement ou réduisent l'incapacité. (...) Les facilitateurs empêcheront une déficience ou une limitation d'activité de devenir une restriction de participation, puisque l'exécution d'une activité s'en trouvera améliorée en dépit du problème fonctionnel que connaît la personne. »
- « Un *obstacle* désigne tout facteur situé à proximité d'un individu qui, par sa présence ou son absence, limite le fonctionnement et provoque l'incapacité. »

De l'inégalité des chances à l'égalité des droits

La mutation de la CIH à la CIF traduit un renversement de l'analyse des inégalités sociales dans le champ du handicap.

L'axe des désavantages de la CIH introduisait la question des conséquences sociales du handicap. Mais en localisant la cause du préjudice uniquement au niveau des déficiences ou incapacités de la personne, l'approche proposée par la CIH avait pour conséquence de naturaliser l'inégalité en en faisant une caractéristique de l'individu liée à son état de santé. Aussi les politiques ou mesures

sociales destinées à traiter les inégalités et s'appuyant sur une interprétation des inégalités vécues par les personnes handicapées comme expressions de leur état de santé, visent alors logiquement la compensation à la personne, par des mesures de discriminations positives.

La CIF ne fait que refléter les profonds changements qui se sont opérés dans la représentation du handicap au cours des trente dernières années. Sous les effets conjugués des avancées théoriques en terme de modèle social du handicap, des expérimentations de pratiques alternatives à l'institutionnalisation, puis de la traduction politique de ces changements par les grands organismes internationaux (ONU, Conseil de l'Europe, Commission européenne) en termes de recommandations et programmes d'action, l'approche réadaptative du handicap, dominante jusque dans les années soixante-dix, a fait place à une perspective centrée sur l'égalité des droits et des chances.

La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé est loin d'être un outil parfait et la révision permanente à laquelle elle est désormais soumise s'efforcera de résoudre les problèmes techniques et conceptuels qu'elle présente. Cependant, c'est aussi sur la base des données empiriques récoltées par sa mise en application qu'elle pourra être améliorée. Et on peut souhaiter qu'elle soit utilisée non seulement dans les enquêtes nationales ou locales, mais également par les professionnels de la rééducation, pour l'évaluation des interventions dans les institutions et services spécialisés et pour l'évaluation des besoins des personnes handicapées, car se faisant ils pourront mettre à l'épreuve sa capacité à distinguer ce qu'elle est censée distinguer, c'est-à-dire les causes environnementales des causes individuelles dans les situations de handicap et permettre de progresser dans l'aide et le respect des droits dus aux citoyens handicapés⁴.

L'impact possible de ce nouveau paradigme

On peut légitimement penser, en guise de conclusion, que la nouvelle classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé aura, au moins, trois types d'impact auprès des professionnels qui interviennent dans le champ du handicap :

1. *Une remise en question des représentations du handicap* (situation de handicap) et de son traitement, car le modèle social remet en question le modèle biologique ramenant uniquement à la personne, et développe un modèle systémique dans lequel les professionnels sont partie intégrante, et modèle dans lequel les facteurs environnementaux sont aussi importants que les facteurs intrinsèques à la personne. La lecture des besoins des personnes en situation de handicap doit donc s'effectuer sur d'autres bases que celle employées jusqu'ici.

⁴ Le CTNERHI, en tant que centre collaborateur français de l'OMS pour la CIF, a mis en place en 2004 un réseau francophone de formation et de recherche sur la CIF et le PPH. Pour être informé de ses activités on peut contacter le CTNERHI - 236 bis rue de Tolbiac. 75013 – Paris / Tel. 33 (0)1 45 65 59 01/ Site Internet : www.ctnerhi.com.fr / Courriel : c.barral@ctnerhi.com.fr

2. *Un renouvellement des outils d'évaluation et des méthodes d'intervention*, car l'application du modèle de la CIF, tout comme le PPH d'ailleurs, oblige à développer de nouvelles grilles d'évaluation si l'on veut tenir compte de tous les facteurs faisant partie du contexte de vie de la personne, et en particulier des facteurs environnementaux. La nouvelle classification offre donc la possibilité de passer, comme le souligne J.Y. Barreyre, de l'observation « clinique » à l'observation « partagée. Cette dernière consiste « en l'occurrence à décrire une situation handicapante notamment du point de vue du fonctionnement intellectuel et psychique de la personne et de la réalisation des activités de la vie courante, dans le cadre de l'environnement dans laquelle elle évolue, et au travers d'indicateurs communs à l'ensemble des acteurs.» et « permet d'approcher la situation globale d'une personne inscrite dans des environnements et de mettre en place une stratégie d'intervention avec l'accord et la collaboration de la personne »⁵.

3. *Une modification des pratiques*, apparaît donc somme toute logique en raison de la participation nécessaire de la personne accompagnée aux décisions qui la concerne, mais comme le relève Serge Ebersold « ce modèle participatif n'engendre pas uniquement une redéfinition des modalités d'intervention. Il est aussi porteur d'une reconfiguration des rapports entre professionnels et personnes dites handicapées, comme leur entourage. »⁶

La CIF engendre donc une remise en question des rôles de l'ensemble des acteurs, dans laquelle l'éthique reste la toile de fond, et sur laquelle doit se développer l'intervention sociale autour des trois axes à que nous avons évoqués : les droits de la personne, la participation de la personne à son projet, et le questionnement récurrent sur les pratiques des professionnels.

*Catherine Barral, CTNERHI - Paris
Jean-Louis Korpès, HEF-TS -Fribourg*

⁵ Jean-Yves Barreyre, Carole Peintre, *Evaluer les besoins des personnes en action sociale, Enjeux, Méthodologie, Outils* ; Paris, Editions Dunod, 2004, page 18/19.

⁶ Serge Ebersold, Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations ; du désavantage à la participation sociale (in) *Handicap, Revue de sciences humaines et sociales*, n°94-95, avril – septembre 2002, page 162

Nom du document : Texte Symposium CIF_ Rimouski_Barral_Korpès.doc
Répertoire : F:\CruzerLock 2\DOCUMENTS CIF GIFFOCH\GIFFOCH
Modèle : C:\Documents and Settings\korpejl\Application
Data\Microsoft\Templates\Normal.dot
Titre : En mai 2001, l'Assemblée mondiale de la santé a adopté la
Classification Internationale du fonctionnement, du Handicap et de l
Sujet :
Auteur : Korpès Jean-Louis
Mots clés :
Commentaires :
Date de création : 26/01/2005 21:54:00
N° de révision : 23
Dernier enregistr. le : 31/01/2005 11:19:00
Dernier enregistrement par : HEF-TS
Temps total d'édition :90 Minutes
Dernière impression sur : 19/05/2008 17:03:00
Tel qu'à la dernière impression
Nombre de pages : 6
Nombre de mots : 2'739 (approx.)
Nombre de caractères : 15'068 (approx.)