



# Handicap ou situation de handicap ?

Avril 2004

## Repères

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) fournit des outils permettant aux différents États d'améliorer leur politique de santé. La Classification des maladies (CIM) classe des diagnostics et des causes de décès mais ne permet pas d'identifier les conséquences à long terme d'une maladie qui ne guérit pas complètement. En 1980, l'OMS publie une version expérimentale de la « Classification internationale des handicaps: déficiences, incapacités et désavantages : un manuel de classification des conséquences des maladies » (CIH) qui fournit un modèle conceptuel nouveau et cohérent, ainsi qu'un vocabulaire et un lexique décrivant la complexité des conséquences des problèmes de santé.

D'autres modèles du handicap ont été développés et ont alimenté la révision de la CIH. Celle-ci aboutit à l'adoption de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), en 2001, par l'Assemblée mondiale de la Santé. Base scientifique pour étudier les états de santé et leurs conséquences, la CIF fournit un cadre et un vocabulaire commun facilitant, notamment, la communication entre les différents acteurs, l'analyse et la comparaison de données.

Dès la fin des années 80, l'AFM s'est appuyée sur les concepts OMS pour l'analyse et la mise en œuvre de sa stratégie et propose une évolution innovante des politiques de prise en charge du handicap.

## DES CLASSIFICATIONS OMS, POUR QUOI FAIRE ?

**L'Organisation mondiale de la Santé assure, depuis sa création en 1948, l'élaboration et la mise à jour d'outils statistiques propres à décrire la situation sanitaire des populations et à favoriser l'amélioration des politiques de santé.**

### OMS

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) est une institution spécialisée des Nations Unies pour la santé, qui a été fondée le 7 avril 1948. L'OMS a pour but d'amener tous les peuples au niveau de santé le plus élevé possible.

L'Assemblée mondiale de la Santé, composée des délégués représentant les 192 États Membres, a pour fonctions principales d'approuver le programme et le budget de l'OMS pour l'exercice biennal suivant et de statuer sur les grandes orientations politiques de l'Organisation.

L'OMS base sa mission sur l'équité, l'inclusion (par opposition à l'exclusion sociale) et l'accès à un niveau de vie où chacun peut exploiter ses chances au mieux de ses possibilités.

L'OMS fournit des outils que tous les États membres peuvent utiliser pour améliorer leurs politiques de santé, pour élever le niveau de santé de leur population et pour garantir que leurs systèmes de santé sont aussi rentables et aussi équitables que possible.

### LA DÉFINITION DE LA SANTÉ DE L'OMS

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

*(Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 États. 1946; (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n°. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948)*

### CIM

Les premières bases d'une classification statistique systématique des maladies ont été établies au XIX<sup>e</sup> siècle.

Une première conférence internationale pour la révision du Bertillon (du nom d'un des premiers statisticiens médicaux) ou Classification internationale des causes de décès est organisée en août 1900. Quatre autres conférences de révision suivront entre 1909 et 1938.

En 1948, la sixième révision des listes internationales des maladies et des causes de décès a été approuvée par la première Assemblée mondiale de la santé. Cette sixième révision étend la classification aux maladies non mortelles.

Par la suite, l'OMS a continué d'assurer la responsabilité des révisions périodiques de la Classification internationale des maladies, traumatismes et causes de décès (CIM). La 9<sup>e</sup> révision de la CIM (CIM-9) est parue en 1975.

### CIH

La CIM est une base qui permet d'avoir des données statistiques sur la mortalité, l'espérance de vie et les causes de décès, mais ne permet pas de recueillir des données sur l'état de santé de la population en vie. En 1980, l'OMS publie un outil complémentaire de classification des conséquences des maladies : la Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages (CIH).

Cette classification a été expérimentée dans plusieurs pays pendant plusieurs années. Le processus de révision de la CIH, entamé en 1990, a abouti à l'adoption par l'Assemblée mondiale de la santé en

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

### CIF

La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) est complémentaire de la Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes (CIM-10) parue en 1992. Celle-ci en classifiant les maladies, les troubles et autres problèmes de santé par diagnostic apporte des informations sur les causes de mortalité. Le diagnostic ne permet pas de prévoir à lui seul le niveau de soins, la durée de l'hospitalisation ou les conséquences fonctionnelles de la maladie ou du trouble de santé. La CIF apporte l'information sur les conséquences de la santé.

La CIF fournit un cadre et un système de classification pour recueillir des données fiables et comparables, au niveau mondial, sur la santé des individus et des populations, telles que le niveau global de santé des populations, la prévalence et l'incidence des conséquences non fatales des maladies, les besoins en soins, la performance et l'efficacité des systèmes de soins. Elle est utilisable aussi bien au niveau individuel qu'au niveau institutionnel ou social. C'est un outil scientifique qui permet de comparer de façon rigoureuse et universelle des informations sur la santé et le handicap.

## HANDICAP OU SITUATION DE HANDICAP : ÉVOLUTION DES MODÈLES

**Le modèle de processus de production du handicap qui sous-tend la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé est un modèle biopsychosocial, intégrant le modèle médical du handicap, conséquence individuelle d'un problème de santé, et le modèle social, qui rend l'environnement responsable du handicap.**

### Modèle médical de la maladie

La médecine s'est longtemps appuyée sur un modèle de la maladie basé sur la guérison. Ce modèle biomédical décrivait la maladie comme une suite de causes à effets : une étiologie ou cause (agent infectieux, toxique...) entraîne un phénomène pathologique (maladie, intoxication...) qui s'exprime par des manifestations (fièvre, diarrhée, paralysies...).

Ce modèle de la maladie implique un traitement, voire la guérison, basé sur la recherche de la cause et des moyens de la faire disparaître - suppression de l'agent infectieux, du toxique... Il s'est avéré insuffisant à rendre compte des conséquences de maladies chroniques, de traumatismes, à distance d'une éventuelle phase aiguë.

### Modèle de Wood des conséquences de la maladie

Dans les années 60, aux États-Unis, un premier modèle établit la distinction entre la pathologie, la déficience, la limitation fonctionnelle et les incapacités clarifiant la terminologie et les définitions liées au handicap.

En mai 1976, la 22<sup>e</sup> Assemblée mondiale de la Santé décide la publication, à titre d'essai et sous forme de supplément à la CIM, d'une classification des incapacités et handicaps : « *International classification of impairments, disa-*

*bilities and handicaps (ICIDH): a manual of classification relating to the consequences of disease* » est publié à la suite des travaux de Philip Wood en 1980.

Cette Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages (CIH) propose une description des éléments « constitutifs » du handicap, en terme de conséquences des maladies, fissurant la vision du handicap homogène et stable. Elle introduit la notion de désavantage, c'est-à-dire les conséquences sociales des déficiences et des incapacités, versant non médical de la question du handicap.

La CIH définit trois plans de conséquences de maladie :

- « Dans le domaine de la santé, la déficience correspond à toute perte de substance ou altération d'une structure ou d'une fonction psychologique, physiologique ou anatomique ou mentale ». (*Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies, Inserm, 1990*).

Elle peut être provisoire ou définitive; elle peut se situer au niveau : intellectuel (intelligence, mémoire, pensée); psychique (conscience, perception, émotion, comportement), langage et parole, auditif, visuel, organes internes (digestif, cardiovasculaire...), squelette et appareil de soutien, esthétique.

- « Dans le domaine de la santé, une incapacité correspond à toute réduction (résultant d'une déficience), partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans des limites considérées comme normales pour un être humain ». (*Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classi-*

*fication des conséquences des maladies, Inserm, 1990*).

Elles sont classées sous différentes rubriques : comportement, communication, soins corporels, locomotion, tâches domestiques, adresse dans les activités de la vie quotidienne, adresse face à certaines situations, aptitude à la vie professionnelle et occupation, autres.

- « Dans le domaine de la santé, le désavantage social (initialement désigné par le mot « handicap ») résulte d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels) ». (*Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies, Inserm, 1990*).

Pour P. Wood, le processus du handicap est constitué par les relations que les éléments sur un plan entretiennent avec ceux des plans voisins et avec l'environnement.

La distinction de ces trois plans de conséquences de maladie permet de mettre en évidence les différents types de moyens mis en œuvre pour assurer les soins : les déficiences relèvent principalement des services médicaux, les incapacités sont plutôt du domaine des services de réadaptation et les désavantages sociaux du domaine de l'action sociale. On sort de la logique de filières qui régit notamment les dispositifs français, organisés pour agir surtout au niveau de la maladie ou de la déficience :

- domaine sanitaire, principalement celui des maladies,

- domaine médico-social, celui du handicap.

Ce clivage, établi par la loi hospitalière de 1970, a été confirmé par les deux lois du 30 juin 1975,

qui ne donnent pour autant pas de définition explicite du handicap.

L'information sur les conséquences des maladies, au travers de la CIH, facilite la formulation d'orientations appropriées et permet de mieux planifier les services et d'évaluer l'efficacité des moyens mis en œuvre.

Compte tenu de sa nouveauté, cette classification a été publiée à titre expérimental et provisoire afin d'être révisée à la lumière de son utilisation pratique dans des contextes variés.

### Modèle social du handicap

Dans les années 1990, un modèle « social » du handicap, fortement soutenu par les mouvements internationaux de personnes handicapées, explique le handicap, non plus du fait des caractéristiques

individuelles, mais par l'ensemble des obstacles physiques et socio-culturels limitant la participation sociale et la pleine citoyenneté des personnes « différentes ».

Ce modèle présente deux grandes tendances :

- défense du droit à la différence, à une identité de groupe minoritaire,
- défense d'un environnement accessible à tous, arguant que nous sommes tous temporairement valides.

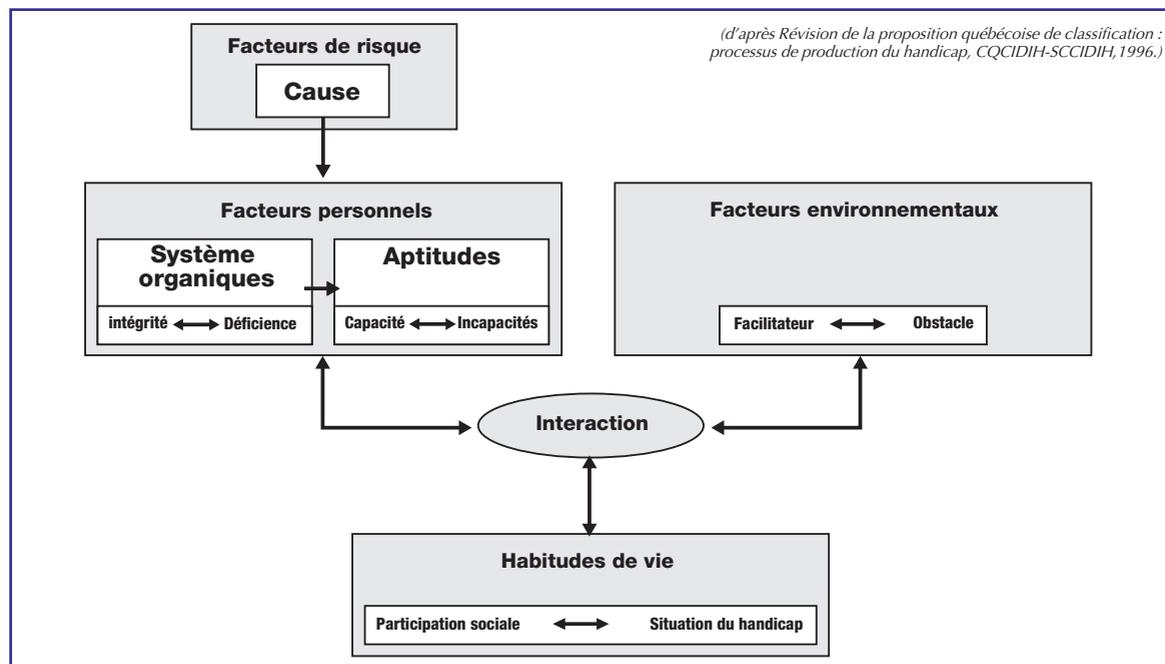
Dans ce modèle, le problème est lié à la structure sociale et nécessite donc une réponse collective.

### Modèle québécois des situations de handicap

En 1989, une proposition de révision du concept de handicap est élaborée par le Comité Québécois sur la Classification internationale

des déficiences, des incapacités et des handicaps (CQCIDIH) et la Société canadienne sur la Classification internationale des déficiences, des incapacités et des handicaps (SCCIDIH). Le handicap y est considéré comme « le résultat situationnel d'un processus interactif entre deux séries de causes :  
 - les caractéristiques des déficiences et des incapacités de la personne découlant de maladies ou de traumatismes ;  
 - les caractéristiques de l'environnement créant des obstacles sociaux ou écologiques dans une situation donnée ».

« Ceci signifie concrètement qu'une personne ayant des déficiences et des incapacités vit ou non, selon les obstacles environnementaux auxquels elle est confrontée, des situations de handicap. On ne peut



### Processus de production du handicap : modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres troubles.

Une situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie, une situation de handicap correspond à la réduction de la réalisation des habitudes de vie. Elles résultent de l'interaction entre les facteurs personnels (intégrité ou déficience de(s) système(s) organique(s), capacité(s) ou incapacité(s), âge, sexe...) et les facteurs environnementaux (facilitateurs ou obstacles).

## LES COMPOSANTES DE LA CIF ... QUELQUES DÉFINITIONS

« Le fonctionnement est un terme générique qui se rapporte aux fonctions organiques, aux activités de la personne et à la participation au sein de la société ; de même, handicap sert de terme générique pour désigner les déficiences, les limitations d'activités ou les restrictions de participation ».

« 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, tels qu'un écart ou une perte importante ;
- une activité désigne l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne ;
- les limitations d'activité désignent les difficultés que rencontre une personne dans l'exécution d'activités ;
- participation désigne l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle ;
- 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. »

*(Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap et de la Santé (CIF), OMS, 2001)*

donc plus faire référence à un statut permanent de personne handicapée. Il faudrait plutôt parler de personne vivant une ou des situations de handicap. » (SCCIDIH, 1991).

En 1996, ce modèle a été amélioré en clarifiant la distinction entre la participation sociale et les facteurs environnementaux. Il s'appuie sur un modèle anthropologique de développement humain, résultat de l'interaction entre des facteurs individuels, des facteurs environnementaux et des habitudes de vie. « Une habitude de vie est une activité quotidienne ou un rôle social valorisé par le contexte socio-culturel pour une personne selon ses caractéristiques (âge, sexe, identité socio-culturelle...). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence. La qualité de la réalisation d'une habitude de vie se mesure sur une échelle allant

de la pleine participation sociale à la situation de handicap totale ». (Révision de la proposition québécoise de classification : processus de production du handicap, CQCIDIH-SCCIDIH, 1996).

Ce modèle explicatif du processus de production du handicap est compatible avec les changements personnels et sociopolitiques. « La norme sociale n'est pas de s'occuper des droits des personnes ayant des incapacités, mais d'assurer l'exercice des droits de la personne quelles que soient les différences, y compris celles reliées aux déficiences et incapacités, et d'avoir à poser les gestes sociopolitiques nécessaires pour assurer l'exercice du droit à l'égalité. » (Révision de la proposition québécoise de classification : processus de production du handicap, CQCIDIH-SCCIDIH, 1996).

## Modèle du fonctionnement humain de la CIF

Le processus de révision de la CIH, entamé en 1990 et (re)lancé en 1995, produit, entre juin 1996 et décembre 2000, six versions provisoires successives de la « ICIH-2 », dont certaines ont été testées de façon intensive et extensive grâce en particulier aux centres collaborateurs de différents pays. Il aboutit en mai 2001 à l'adoption de la Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap et de la Santé (CIF) par l'Assemblée mondiale de la Santé.

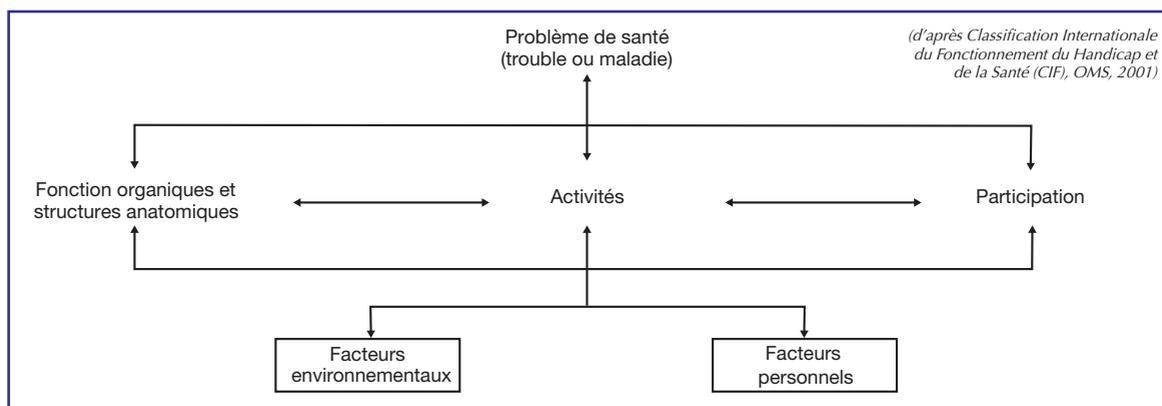
La CIF est une classification des « composantes de la santé » et non plus comme la CIH une classification des conséquences de la maladie. Son but est de proposer un langage commun normalisé et un cadre pour la description des états de la santé.

La CIF s'appuie sur une approche « biopsychosociale » du fonctionnement humain intégrant le modèle médical du handicap, conséquence individuelle d'un problème de santé, et le modèle social qui considère le handicap comme un problème créé par la société.

La CIF permet de décrire des situations relatives au fonctionnement humain et aux restrictions qu'il peut subir (handicap) du fait d'un problème de santé : maladies, troubles, lésions et traumatismes.

« L'état de fonctionnement et de handicap d'une personne est le résultat de l'interaction dynamique entre son problème de santé (maladies, troubles, lésions, traumatismes, etc.) et les facteurs contextuels. » (Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap et de la Santé (CIF), OMS, 2001).

La CIF permet d'identifier les stratégies et les moyens rendant pos-



### Interaction entre les composantes de la CIF.

Le cadre conceptuel de la CIF permet de cerner les différentes composantes du fonctionnement et du handicap et leurs interactions, pointant par là-même les différents niveaux d'actions possibles pour (re)passer d'une situation de handicap à une situation de fonctionnement.

sible la réduction des situations de handicap et l'accroissement d'une réelle participation sociale pour tous les citoyens.

Ce sont les codes qualificatifs de la CIF qui en font une classification. Le premier code qualificatif

indique la présence et le degré de déficience de la fonction ou de la structure : aucune déficience, déficience moyenne, modérée, sévère et totale.

Le code qualificatif de performance décrit ce qu'une personne fait dans son cadre de vie habituel. Le code

qualificatif de capacité décrit l'aptitude d'une personne à effectuer une tâche ou une action. L'écart entre les deux permet de mesurer le rôle facilitateur ou limitant du cadre de vie habituel de la personne.

## AFM ET RÉDUCTION DES SITUATIONS DE HANDICAP

### Association Française contre les Myopathies et classifications des conséquences des maladies, puis des composantes de la santé : une rencontre naturelle de deux conceptions opérationnelles et convergentes.

Parallèlement à l'évolution des modèles/conceptions du handicap et des états de santé ou de maladie, l'Association Française contre les Myopathies (AFM) et ses adhérents sont confrontés à des maladies chroniques invalidantes et évolutives qui font passer une personne totalement intégrée - être social à part entière - à une situa-

tion de handicap - l'exclusion sociale - en passant par la déficience, l'incapacité et les barrières environnementales. Cet aspect évolutif a mis l'AFM naturellement dans un processus dynamique de réduction du handicap et non dans un processus de gestion d'une situation stable et monolithique. C'est une problématique centrée sur la personne et non sur des systèmes de soins ou des dispositifs médico-sociaux.

C'est pourquoi dès 1988, la schématisation du processus de production du handicap et la proposition d'une approche scientifique et nécessairement pluridisciplinaire, parues dans le rap-

port Inserm « Réduire le handicap » retiennent l'attention de l'AFM. « Le handicap est en effet d'abord une notion sociale. Mesure d'une différence, c'est un terme d'acceptation populaire, d'origine sportive, qui exprime l'écart entre les capacités de quelqu'un et les normes sociales ou les performances que l'on peut raisonnablement attendre de lui. ... [L'un des] corollaires [de cette définition] est la relativité de l'importance du handicap par rapport à son environnement : sa grandeur est fonction à la fois des capacités de l'individu de se réaliser sur le plan social et des capacités de la société de lui permettre de s'y accomplir. » (*Réduire les handicaps, INSERM, 1984*).

À partir d'avril 1989, l'AFM utilise les concepts qui sous-tendent la CIH comme cadre théorique pour la mise en œuvre de la politique associative telle qu'elle est déclinée au travers de ses quatre objectifs statutaires.

L'utilisation des concepts de la CIH puis de la CIF a donné des outils d'analyse, de structuration et de mise en cohérence des actions de l'AFM.

Ce cadre conceptuel permet la prise en compte globale de la per-

sonne en précisant les différents niveaux d'intervention et leur cohérence au profit de la personne.

Cet outil permet aussi de positionner l'action associative dans le processus de production et/ou de réduction du handicap, d'identifier des partenaires et la nature des actions à mener : développement de pratique de soins (déficiences des systèmes organiques), développement technologique et compensation des incapacités (limitations d'activités), revendica-

tion (facteurs environnementaux)...

L'approche AFM de la réduction des situations de handicap ne se situe pas seulement au plan des conséquences des maladies, mais aussi au niveau des problèmes de santé et de leurs causes. L'AFM a ainsi développé d'importantes actions en direction de la recherche des causes des maladies neuromusculaires dans le but de les guérir.

## EXTRAIT DE L'ARTICLE 1 DES STATUTS DE L'AFM

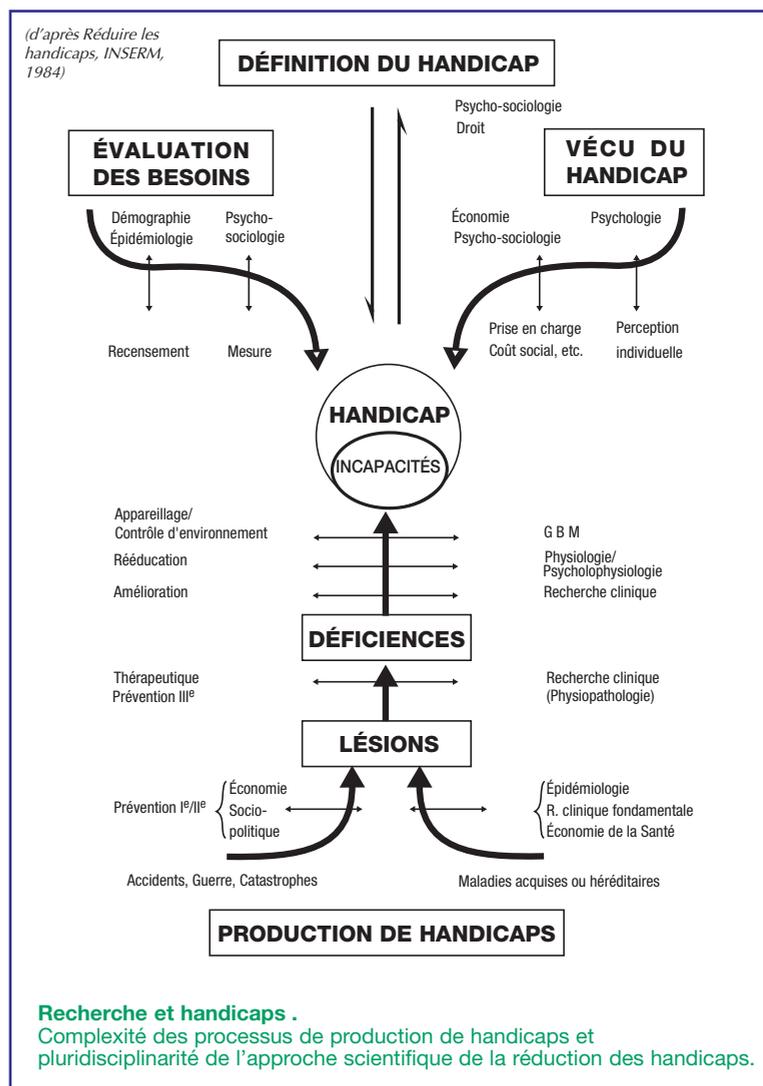
(Projet voté par l'Assemblée générale 2002  
en attente d'approbation par les tutelles).

L'Association Française contre les Myopathies, AFM, reconnue d'utilité publique par décret du 26 mars 1976, a été créée en 1958 pour les personnes touchées par les maladies neuromusculaires afin de :

- guérir ces maladies,
- réduire le handicap.

Dans ce but, l'Association se propose :

- de promouvoir toutes les recherches permettant directement ou indirectement, la compréhension des maladies neuromusculaires, pour la plupart d'origine génétique, la mise au point des traitements et la prévention du handicap,
- de favoriser la diffusion et l'exploitation des connaissances ainsi obtenues,
- de sensibiliser l'opinion publique, les pouvoirs publics et tous les organismes ou institutions, au plan national ou international, aux problèmes de recherche, de soins de prévention et de guérison, pour en susciter la prise en compte,
- d'apporter une aide matérielle, morale, technique aux malades,
- de favoriser leur intégration sociale, de défendre leurs intérêts.



Pour changer le regard sur la place de la personne en situation de handicap dans la société, l'AFM préconise des évolutions de la réglementation et des politiques sociales et de santé s'appuyant et développant les concepts OMS de la Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap et de la Santé (CIF). C'est, pour l'AFM, la seule façon, pour les personnes en situation de handicap d'accéder à une participation sociale pleine et entière, c'est-à-dire à une citoyenneté à égalité des chances.



Association Française contre les Myopathies

Association reconnue d'utilité publique

1, rue de l'Internationale - BP 59  
91002 Evry cedex  
Téléphone : 01 69 47 28 28  
Télécopie : 01 60 77 12 16  
[www.afm-france.org](http://www.afm-france.org)

**Siège social :** AFM - Institut de Myologie  
47-83, boulevard de l'Hôpital  
75651 Paris cedex 13

**POUR EN SAVOIR PLUS...**

<http://www.afm-france.org>