



HANDICAP, EN PRATIQUE

DE LA MALADIE AU HANDICAP : LA CLASSIFICATION INTERNATIONALE DU FONCTIONNEMENT, DE LA SANTÉ, ET DU HANDICAP (CIF)

Abderrazak Hajjioui*⁽¹⁾; Maryam Fourtassi*⁽²⁾

*Professeur assistant en Médecine Physique et de Réadaptation,

⁽¹⁾Faculté de Médecine et de Pharmacie de Fès, Université Sidi Mohammed Benabdallah.
Service de médecine physique et de réadaptation. CHU Hassan II. Fès.

⁽²⁾Faculté de médecine et de pharmacie d'Oujda, Université Mohammed Premier. Oujda

D'OÙ VIENT LE MOT HANDICAP ?

Sur le plan étymologique, le mot Handicap est dérivé d'une expression en Anglais "Hand in Cap" qui signifie la main dans le chapeau. Cette expression fait référence à un jeu de loterie qui était répandu en Angleterre au début du 17^{ème} siècle. Pendant ce jeu, deux personnes (joueurs) voulant faire un échange de deux produits de valeurs différentes (une vache contre un sac de blé par exemple) font appel à une 3^{ème} personne neutre (le juge) pour estimer la valeur d'argent que le propriétaire du produit de valeur inférieure (le sac de blé) doit donner au propriétaire du produit de valeur supérieure (la vache) afin d'établir une équité de cet échange. Avant de procéder au jugement, les 3 personnes mettent dans un chapeau un montant d'argent identique chacun, et les deux joueurs gardent la main dans le chapeau. Quand le juge prononce son jugement, 3 situations se présentent : soit les joueurs sortent les mains pleines du chapeau, ce qui signifie qu'ils acceptent le jugement et dans ce cas, l'échange est fait selon les termes du juge et ce dernier reçoit l'argent forfaitaire (qui était dans le chapeau) en guise de paiement, soit les joueurs sortent les mains vides témoignant du refus du jugement et dans ce cas l'échange n'est pas fait mais le juge reçoit toujours l'argent forfaitaire, soit un des joueur accepte (sort la main pleine) et l'autre n'accepte pas (sort la main vide), et dans ce cas, l'échange n'est pas fait mais l'argent forfaitaire est perçu par celui qui a accepté l'échange. Progressivement, le terme "Hand in Cap" s'est raccourci à Handicap et sa signification s'est étendue à toute action ayant pour objectif de rendre un concours plus équitable. En effet, au 17^{ème} siècle, la notion de Handicap est introduite dans la course de chevaux, où handicaper un cheval puissant consistait à lui infliger un poids supplémentaire pour établir le principe d'équité dans la course avec les chevaux moins jeunes et moins forts. De la même façon, on handicapait le coureur le plus rapide en lui imposant un retard dans le départ par rapport aux autres coureurs dans une course à pied. Avec le temps, le terme "handicap" qui était synonyme de "désavantage imposé" par souci d'équité dans les épreuves sportives, a vu son utilisation s'élargir pour aussi désigner tout désavantage physique.

En 1915, le terme "Handicapé" apparaît pour la première fois désignant les enfants souffrant d'infirmités motrices, puis

cette utilisation s'est élargie aux adultes et aux déficients mentaux vers les années 50.

COMMENT DÉFINIT-ON LE HANDICAP AUJOURD'HUI ?

Actuellement, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la personne handicapée comme "un sujet dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi, s'en trouve compromise".

Selon cette définition, le terme "Handicap" renvoie à la limitation des possibilités d'interaction d'un individu avec son environnement, causée par une déficience provoquant une incapacité, permanente ou non, menant à des difficultés sociales et/ou professionnelles. Ainsi, la déficience seule ne peut en aucun cas être déterminante du handicap de la personne si elle ne conduit pas à une baisse d'autonomie ou à un désavantage social. Par exemple, une personne aveugle (déficience visuellement) qui vit dans un environnement adapté avec une parfaite autonomie dans la vie quotidienne et une bonne efficacité professionnelle ne peut être qualifiée d'handicapée. Par contre, un simple déficit sensitif au niveau de la pulpe des doigts peut être source d'un lourd handicap chez un violoniste professionnel.

POURQUOI UNE CLASSIFICATION DU HANDICAP ?

Dans tous les domaines de la santé, les classifications ont une importance capitale car elles permettent d'établir un langage commun entre les différents intervenants autour d'un problème de santé, ce qui permet une meilleure analyse de ce problème, et de limiter les amalgames et les fausses interprétations. C'est aussi le seul moyen de pouvoir comparer des données statistiques sur un problème de santé entre différentes populations étudiées de part le monde. On comprend parfaitement que lorsqu'on veut étudier les facteurs pronostiques des fractures de jambe, ne pas distinguer les fractures simples non déplacées des fractures comminutives serait une erreur monumentale.



HANDICAP, EN PRATIQUE

Dans le domaine du Handicap, le besoin d'unifier le discours se fait encore plus pressant du fait de la grande hétérogénéité des notions souvent associées à tort ou à raison à ce terme, encore largement utilisé dans le discours général pour désigner la déficience (les handicapés sont les paralysés, les amputés, les aveugles, les malformés, les trisomiques...etc). Or, on a vu dans la définition que le handicap n'est pas synonyme de déficience physique ou mentale. Tous les déficients ne sont pas forcément handicapés, par contre tous les handicapés le sont suite à une déficience, mais elle n'en est souvent pas la seule cause.

Ainsi, devant la complexité de la question, l'usage d'une classification internationale serait fortement utile afin d'identifier la nature, les causes et le degré du Handicap.

La première classification internationale du Handicap (CIH) a été proposée par Philippe Wood en 1980 sous un format tridimensionnel où la lésion était responsable de déficience qui engendre une incapacité, elle-même source de désavantage ou de handicap. Cette définition, pourtant simple et pragmatique, a été largement critiquée notamment pour son caractère péjoratif se focalisant sur les aspects négatifs (plus axée sur les incapacités que sur les capacités résiduelles ou potentielles), et limitant le handicap à la personne elle-même sans prise en considération de son environnement. Ces critiques ont mené à une réflexion plus profonde autour de la question aboutissant à l'adoption en 2001 d'une nouvelle classification par l'OMS ; La CIF qui a rattrapé les principales failles de la précédente, et qui en introduisant la dimension environnementale dans la détermination du handicap, a transformé la "Personne handicapée" en "Personne en situation de handicap".

LA CLASSIFICATION INTERNATIONALE DU FONCTIONNEMENT, DU HANDICAP ET DE LA SANTÉ (CIF)

L'originalité de la CIF réside dans le fait qu'elle a pu unifier les différents modèles du handicap, le modèle biomédical (à la base de la première classification (CIH)), et le modèle psychosocial prenant en compte les facteurs personnels (dont la dimension psychologique) et les facteurs environnementaux (dont les déterminants de société), offrant ainsi un modèle tridimensionnel assez complet du handicap dit "Modèle bio-psycho-social".

La CIF repose sur 5 concepts fondamentaux (Fig.1) qui doivent tous être pris en considération dans toute évaluation du Handicap :

LE PROBLÈME DE SANTÉ : c'est le point de départ et correspond à tout événement anormal ou pathologique à l'origine d'une souffrance quelconque. Il peut s'agir d'une maladie quelconque, d'un traumatisme, du stress, du vieillissement, d'une anomalie génétique...etc. Ce problème de santé va se traduire par des symptômes et/ou des syndromes.

LES STRUCTURES ANATOMIQUES ET LES FONCTIONS ORGANIQUES : elles désignent toute structure anatomique et toute fonction organique, physiologique ou psychologique

se trouvant altérées suite au problème de santé. C'est l'équivalent de la déficience dans la CIH. Par exemple, l'accident vasculaire cérébral (AVC) constitue un problème de santé qui va être à l'origine d'une lésion cérébrale (structure anatomique) et d'une altération de la fonction motrice, sensitive et langagière chez le patient. En d'autres termes (selon la CIH), l'AVC est responsable d'une déficience motrice, d'une déficience sensorielle et d'une aphasie.

LA LIMITATION D'ACTIVITÉ : une activité désigne l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne. Ainsi toute activité se trouvant limitée par l'altération des structures anatomiques ou des fonctions organiques est à rapporter. Si l'on revient à notre exemple, une altération de la fonction motrice serait responsable d'une limitation dans l'activité de marche ou de déambulation quand elle touche le membre inférieur, et d'une limitation dans l'activité de préhension et de manipulation d'objets quand elle touche le membre supérieur. C'est l'équivalent "moins péjoratif" de l'incapacité dans la CIH. En effet, quand on parle de limitation d'activité on sous-entend une certaine activité résiduelle conservée selon le degré de la limitation, ce qui permet de focaliser son attention sur ce que le patient peut encore faire plutôt que sur ce qu'il ne peut plus faire.

LA RESTRICTION DE PARTICIPATION : une participation désigne l'implication dans une situation de vie réelle. C'est le résultat de l'interaction entre la personne et la société. Ainsi, une limitation dans l'activité de déambulation serait à l'origine d'une restriction de participation sociale. En effet, un patient ne pouvant marcher de façon efficace et autonome serait limité dans ses déplacements en extérieur et par conséquent aurait moins d'interaction avec la société (cafés, marchés, rassemblements de famille...etc). C'est l'équivalent "moins péjoratif" du désavantage dans la CIH.

LES FACTEURS CONTEXTUELS : Représentent la véritable originalité de la CIF et se divisent en deux groupes :

- **Les facteurs environnementaux (externes)** : qui englobent tous les facteurs matériels (adaptations architecturales, moyens d'accessibilité, ressources financières, condition climatiques...), humains (la famille, les aidants et leurs rapports à la personne concernée), et moraux (attitudes sociales, us et coutumes, caractéristiques culturelles, dispositions légales...etc.) pouvant faciliter (facilitateurs) ou compliquer (obstacles) la vie de la personne en question. En effet, un paraplégique avec un fauteuil roulant bien adapté, vivant au rez-de-chaussée dans une ville très accessible aux fauteuils roulants, et disposant d'un véhicule adapté, d'une place de parking réservée, d'un poste de travail aménagé et d'une famille aidante, ne peut en aucun cas être assimilé à un paraplégique vivant au 4^{ème} étage sans ascenseur dans un milieu social défavorable, sans aucune aide matérielle et sans couverture sociale. Avec exactement le même problème de santé, les mêmes lésions anatomiques et dysfonctionnements organiques ces



HANDICAP, EN PRATIQUE

deux personnes se trouvent dans deux situations extrêmes et complètement opposées en matière de handicap à cause seulement des facteurs environnementaux. Alors que la première personne n'est pratiquement plus en situation de handicap, grâce à son environnement favorable, la deuxième se trouve très handicapée par son environnement mal adapté. Ainsi, même si les lésions sont irréversibles, tout n'est pas perdu car on peut diminuer considérablement le handicap de la personne en agissant sur l'environnement.

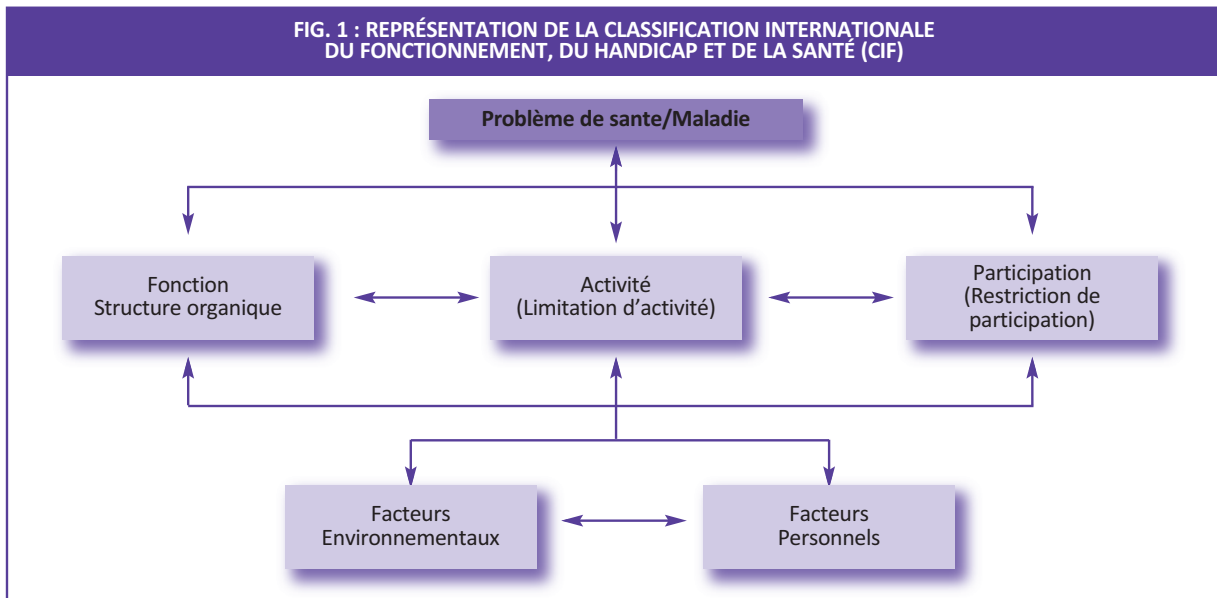
• **Les facteurs personnels (internes) :** qui regroupent les différentes caractéristiques inhérentes à la personnes pouvant influencer son handicap.

On distingue les facteurs non modifiables tels que l'âge, le sexe, l'ethnie, le patrimoine génétique, la personnalité, la fragilité

psychique...etc. et les facteurs modifiables sur lesquels on peut agir pour influencer la réhabilitation de la personne, notamment le mode de vie (sédentarité, tabac, alcool, alimentation, obésité...), le niveau d'éducation et la profession.

Ainsi, la CIF apporte une vision complète du Handicap avec une analyse systématique des différentes problématiques causales et associées au Handicap, tant sur le plan biologique, que psychologique et social. Cependant, après plus d'une décennie de son adoption par l'OMS, la CIF reste d'un usage limité et non encore généralisé. Cette sous-utilisation est essentiellement liée à la complexité de ses codages et de sa terminologie, nécessitant une formation spécifique pour les maîtriser, en plus de la non stabilité des règles d'application d'un domaine de santé à un autre et le chevauchement inévitable entre certaines catégories (activité et participation).

FIG. 1 : REPRÉSENTATION DE LA CLASSIFICATION INTERNATIONALE DU FONCTIONNEMENT, DU HANDICAP ET DE LA SANTÉ (CIF)



RÉSUMÉ : Le Handicap est une notion complexe, difficile à définir et à approcher et souvent réduite, dans le langage quotidien, à la déficience elle-même. Comme tout problème de santé, le handicap doit répondre à une classification uniforme et universelle qui permettrait à tous les intervenants de parler un langage commun. La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) a révolutionné la perception du handicap qui n'est plus inhérent seulement à des causes biomédicales mais également à des facteurs psychologiques, sociaux et environnementaux.

SUMMARY : Disability is a complex concept, difficult to define and often reduced, in everyday language, to the deficiency itself. As any health problem, disability must meet a uniform and universal classification that would allow all stakeholders to speak a common language. The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) has revolutionized the perception of disability, which is inherent not only to biomedical causes but also to psychological, social and environmental factors.

BIBLIOGRAPHIE

- 1- Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. ICF 2. Équipe Classification, Évaluation, Enquêtes et Terminologie. Organisation mondiale de la Santé. Genève. Suisse. ANNEE??
- 2- Jamet F. De la Classification internationale du handicap (CIH) à la Classification internationale du fonctionnement de la santé et du handicap (CIF). La nouvelle revue de l'AS 2003;22:163-71.
- 3- de Riedmatten R. Une nouvelle approche de la différence. Comment repenser le handicap. Cahiers médico-sociaux. Genève: Éd. Médecine et Hygiène. 2001.
- 4- Ravaud JF. Vers un modèle social du handicap. L'influence des organisations internationales et des mouvements de personnes handicapées. p. 55-68 ;ANNEE? Revue?????

