

De la maladie au concept du handicap

Pascal CHARPENTIER
Rabat Décembre 2004

Pourquoi définir le HANDICAP?

- **Des raisons épidémiologiques**
 - ◆ Recenser les handicaps
- **Des raisons sociologiques**
 - ◆ Reconnaître la personne handicapée
- **Des raisons médico économiques**
 - ◆ Avoir des outils administratifs pour gérer les besoins des personnes handicapées
- **Des raisons politiques**
 - ◆ Mettre en place un politique en faveur des personnes handicapées

Comment définir le HANDICAP?

Le HANDICAP c'est:

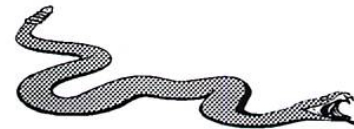
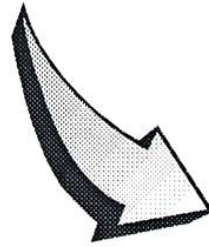
- ✚ Un état ?
- ✚ Une séquelle ?
- ✚ Sa faute ?
- ✚ La faute des autres ?
- ✚ La faute de la société ?
- ✚ Un problème de santé publique ?

Quels mots pour définir le HANDICAP ?

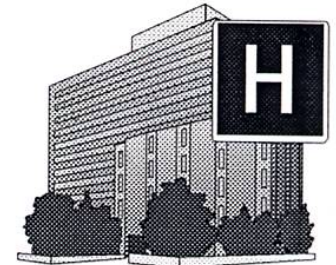
- ✚ Négatif ou Positif ?
- ✚ Adjectif ou sujet
- ✚ Centré
 - ✚ sur les manques ,
 - ✚ sur les faiblesses ou sur ce qui reste,
 - ✚ sur le potentiel ?
- ✚ Par rapport
 - ✚ à l'état de la personne
 - ✚ ou de la société ?

CONCEPT PASTEURIEN

UNE CAUSE



UN EFFET



Le concept de la CIH-1 - 1982

- Problème de Santé
- Séquelle d'une maladie, traumatisme, atteinte congénitale
- Centrée sur la personne
- Interaction de l'environnement

Le Schéma de la CIH-1 - 1982

- 3 Niveaux d'expérience
 - ◆ Déficience
 - ◆ Incapacité
 - ◆ Désavantage

- Selon le schéma:

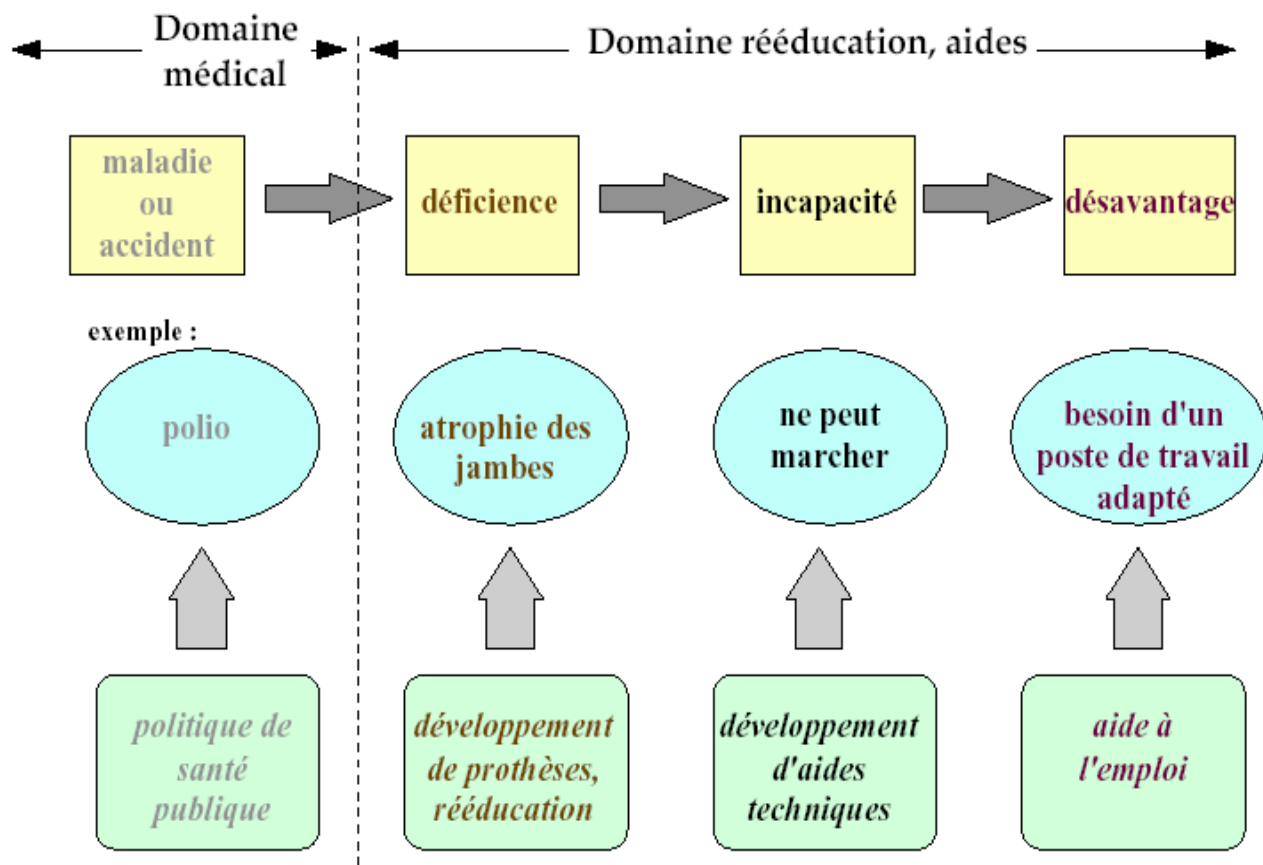
Cause



Déficience ⇒ Incapacité ⇒ Désavantage

Des concepts à la politique de santé

SCHEMA DE WOOD



Dans le domaine de la santé

- Le premier concept ,celui de **déficiência** représente l'extériorisation d'un état pathologique. La distinction essentielle de cette notion est qu'elle est relative à l'individu exclusivement , et donc indépendante de l'environnement.

Dans le domaine de la santé

- **L'incapacité** est la conséquence pratique du concept précédent .Elle est relative à son environnement immédiat. Son objectivation dans la vie quotidienne peut avoir des conséquences dans l'accès à la société si elle n'est pas compensée.

Les termes de la CIH-1 Désavantage

Dans le domaine de la santé

- **Le Désavantage** social - ou handicap proprement dit - est l'expression sociale des déficiences et incapacités. Pour l'individu, il résulte de la limitation voire de l'impossibilité à exercer un rôle considéré comme normal dans la société.

Reproche fait à la CIH

- Ne prend pas assez en compte **l'environnement dans la production du handicap**
(FOUGEYROLLAS, HAMONET, MINAIRE, CHARPENTIER...)
- Ce **concept négatif** n'est pas accepté par les associations de personnes handicapées, ainsi que certains professionnels qui considèrent, que la description de la personne handicapée à travers ce qu'elle ne peut pas faire, n'est pas valorisant. **Ils préfèrent le terme de capacités (restantes)**

Le concept de la CIF 2001

- Problème de Santé
- *Séquelle d'une maladie, traumatisme, atteinte congénitale*
- *"Centrée sur la personne"*
- **Politiquement correcte= Positif**
- **Principe de neutralité (politiquement correct)**
- **Non discrimination entre Personne handicapée et personne « valide »**
- **Insiste sur l'environnement comme essentiel du « handicap »**

ICF Components

Body Functions & Structures



Fonctions

Structures

Activités & Participation



Capacités

Performance

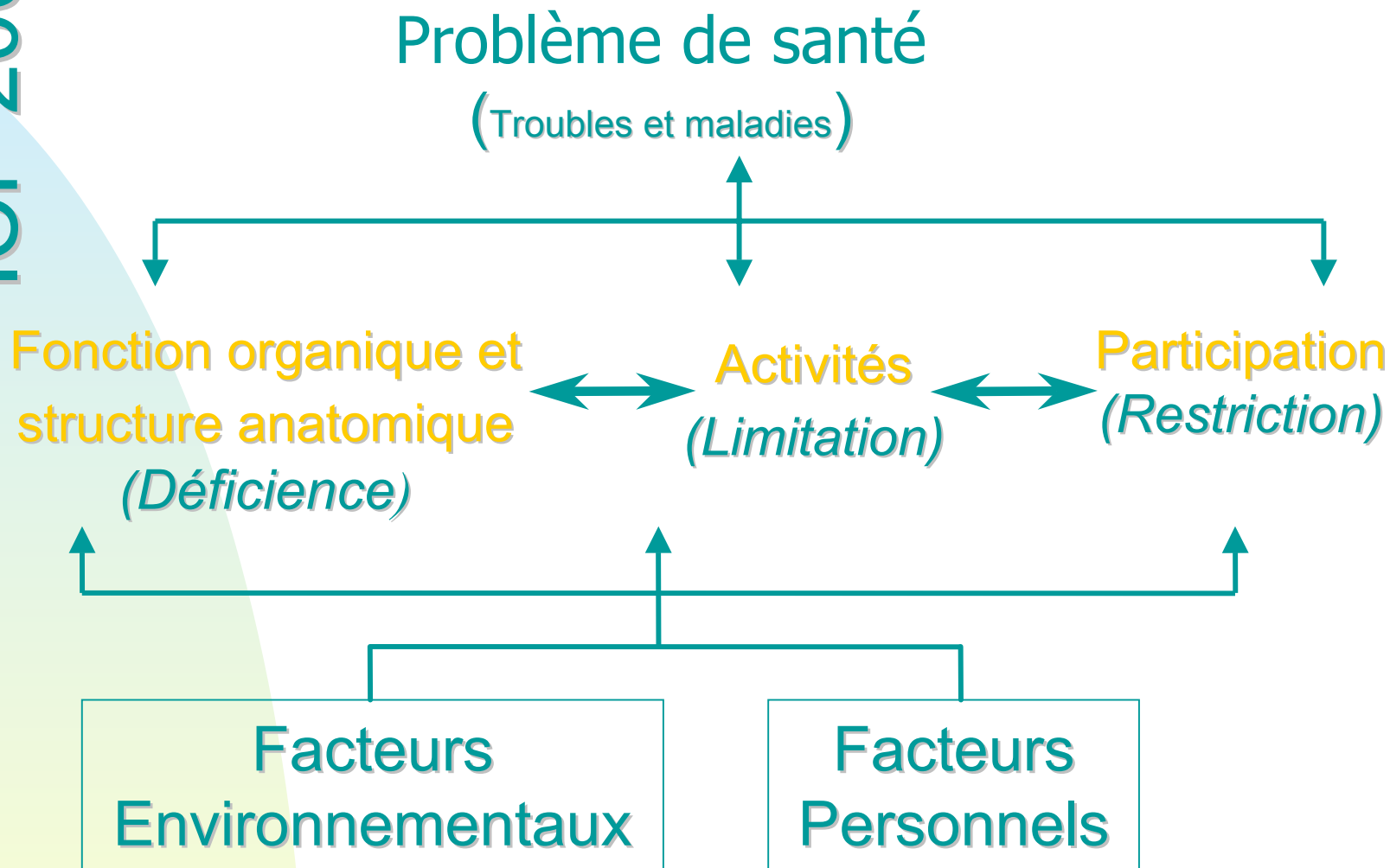
Facteur Environnemental



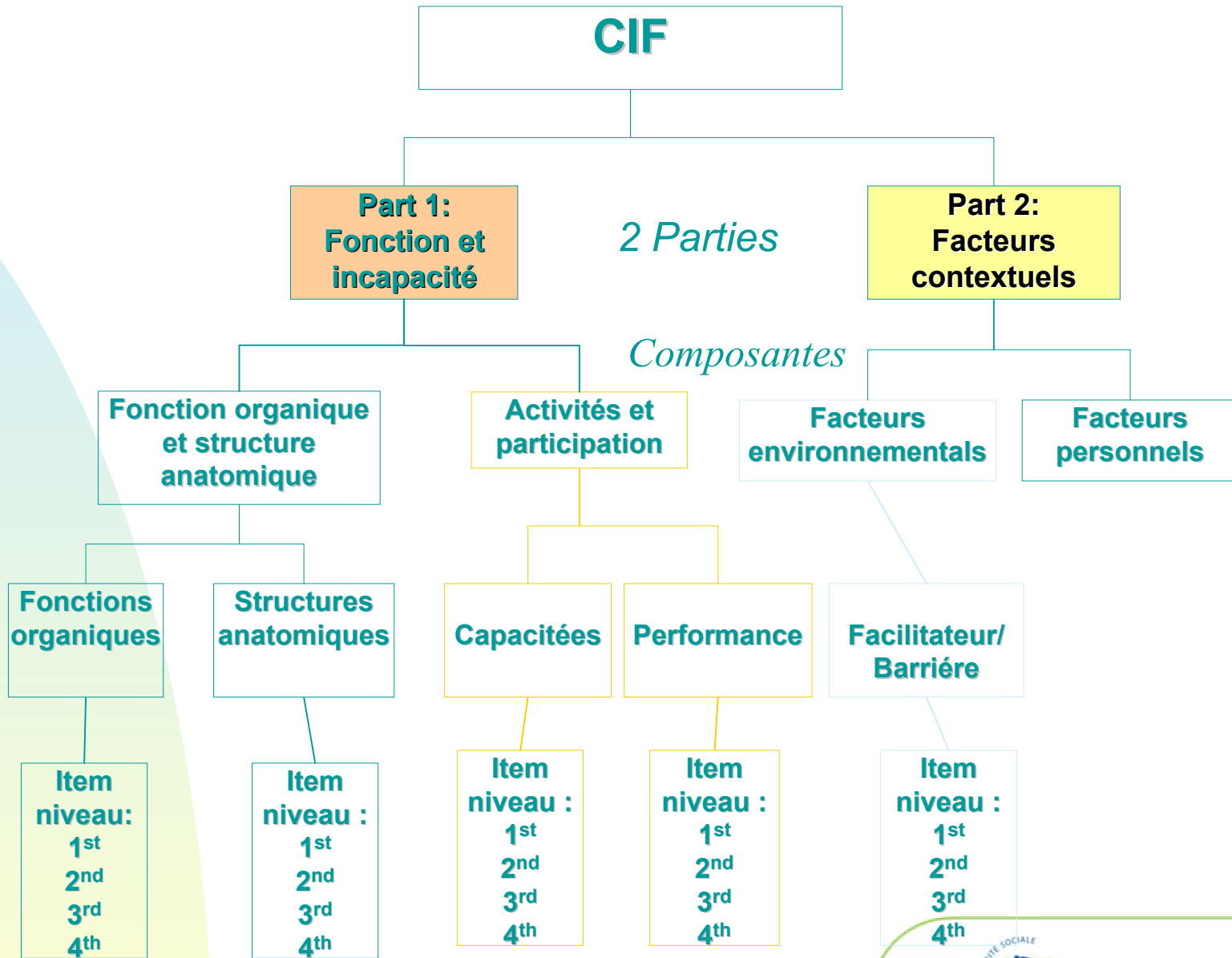
Barrières

Facilitateurs

Interaction of Concepts ICF 2001



Structure de la Classification



*Constructs/
qualifiers*

*Domaines et
categories
de différents
niveaux*

Les termes de la CIF

Déficiência

- Définition : « **Déficiences** » désigne des problèmes dans la fonction ou la structure corporelle tels qu'un écart ou une perte importante. « **Fonctions corporelles** » désigne les fonctions physiologiques ou psychologiques des systèmes corporels. « **Structures corporelles** » désigne les parties anatomiques du corps, telles que les organes, les membres et leurs composantes.

Les termes de la CIF Activités

- « **Activités** » désigne l'exécution d'une tâche ou d'une action par un individu.
- « **Limitation d'activité** » désigne les difficultés qu'un individu peut éprouver dans l'exécution d'activités.

Les termes de la CIF

Participation

- « **Participation** » désigne l'implication d'un individu dans des situations de la vie par rapport aux problèmes de santé, aux fonctions et à la structurelle corporelle, aux activités et aux facteurs contextuels.
- « **Restrictions de la participation** » désigne les problèmes qu'un individu peut éprouver dans la nature ou la portée de l'implication dans des situations de la vie.

Les termes de la CIF Facteurs environnementaux

- Les « facteurs environnementaux » constituent l'environnement physique, social et attitudinal (traduction canadienne) dans lequel les gens vivent et mènent leur vie.

Les risques

- La notion de « **participation** » met par contre en cause le seul environnement, mettant la seule responsabilité sur la société, en espérant que la disparition des barrières environnementales sera suffisante pour permettre l'intégration de la personne (qu'on n'appellera plus handicapée)

Les craintes dans la société

- la position extrême de non-reconnaissance de la personne handicapée, la négation des troubles relatifs à ses incapacités et la seule mise en cause de l'environnement comme origine de l'échec à l'intégration, risque de marginaliser encore plus celle-ci par rapport aux personnes « bien portantes».
- Les critères d'intégration retenus ne seront fondés que sur leurs capacités fonctionnelle sans tenir compte des difficultés personnelles qui limitent leurs fonctions.

Un exemple: de la Polyarthrite au handicap

ENVIRONNEMENT

*Socio-Culturel
et architectural*

Polyarthrite Rhumatoïde

Maladie

Déficience

Douleur

Raideur articulaire

Déficience

Activité

Réduction des actes de la vie quotidienne

Incapacité

Participation

CIF

Impossibilité de travailler
Mise en invalidité

Désavantage

CIH

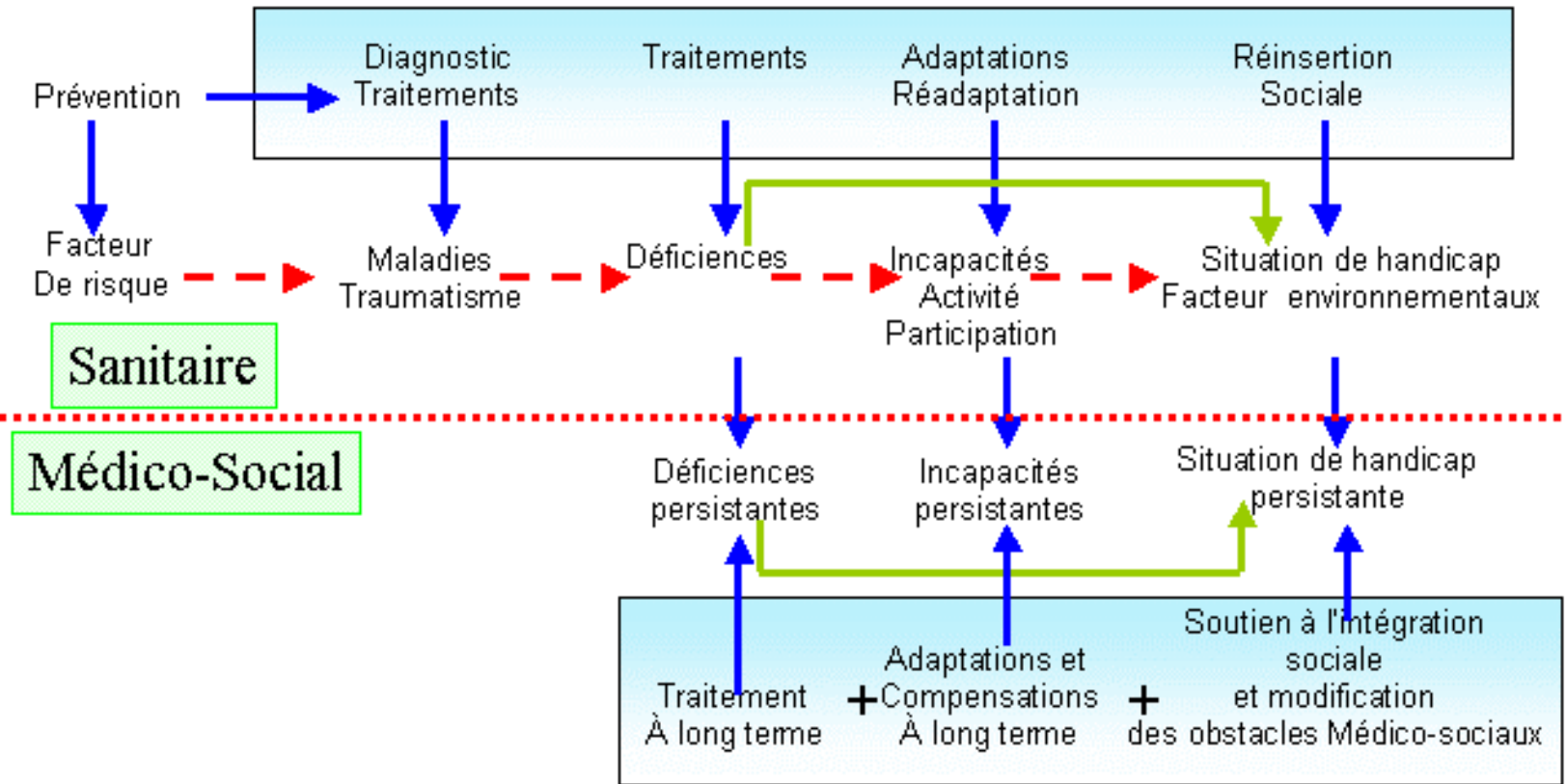
Intégration conceptuel dans les législations occidentales

- L'ensemble des pays de la CEE intègre dans leur législation les notions de la CIF.
- La Suède a été un modèle politique avec une intégration forte de la personne handicapée
- L'Italie a désinstitutionnalisés les personnes handicapées mentales et poussé très loin l'intégration des enfants handicapés en milieu ordinaire
- La France modernise sa loi de 1975 en faveur des personnes handicapées et la transforme en une loi **pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.**

La loi française en faveur de personnes handicapées

- Cette loi s'inscrit complètement dans les concepts élaborés dans la CIF. Les discussions vives autour de cette loi, s'explique par 2 conceptions dans la genèse du handicap:
 - ◆ Une conception uniquement environnementale où il suffit de supprimer les obstacles voir les compenser pour voir disparaître le HANDICAP
 - ◆ Une conception plus humaniste où sans méconnaître l'environnement dans lequel vit la personne handicapée, on tient compte des désirs de la personne handicapée et on garde en mémoire qu'elle est toujours une personne handicapée.
- C'est cette dernière conception qui semble prévaloir auprès de nos dirigeants.

Intégration conceptuel dans l'organisation des soins



CONCLUSION

- Les nouveaux concepts véhiculés par la CIF ne sont que les témoins ou tout au moins l'instrument d'un changement de mentalité dans la vision et la prise en charge du handicap. D'une approche strictement médicale du handicap, l'on passe à une conception sociale incluant une prise en compte des droits et des besoins des personnes handicapées.
- Enfin le basculement conceptuel vers une origine sociale du handicap ne peut elle pas avoir des effets pervers d'oublier l'être humain, le vécu de son handicap voir sa souffrance d'être différent en privilégiant que ce qui est visible?

BIBLIOGRAPHIE

Les sites à voir:

■ OMS

+ <http://www3.who.int/icf/icftemplate.cfm>

+ <http://www.who.int/classification/icf/intros/CIF-Fre-Intro.pdf>

+ Centre collaborateur OMS CIF

+ <http://www.rivm.nl/who-fic/public.htm> Base sur les articles
CIH – CIF

+ <http://www.ctnerhi.com.fr/> Centre collaborateur français

+ Dossier classifications:

+ <http://www.handitec.com/infoservices/classification.asp>