

CIF & PPH, un « langage commun » pour comprendre le handicap.

Pierre CASTELEIN

Administrateur de la Haute Ecole Libre de Bruxelles I. Prigogine (Bruxelles) – pôle universitaire ULB

Anc. Directeur du Centre de Recherches et d'Etudes Appliquées – CREA-HELB jusqu'en 2013

Président et consultant de l'Association pour l'amélioration de la participation sociale des personnes en situations de handicap – GRAVIR asbl (Belgique),

Administrateur au RIPPH (Réseau International du Processus de Production du Handicap) et responsable du Comité International du réseau. (Québec)

Co-fondateur et coordinateur du GIFFOCH – Groupe International Francophone pour la Formation aux Classifications du Handicap (Québec-France-Suisse-Belgique-Roumanie),

Co-responsable de l'UE « Environnement et compensation des situations de handicap » du master 2 Santé publique : Participation sociale - Situation de Handicap, co-organisé par la

EHESP (Rennes) et les Universités de Rennes 1 et 2 sous la direction du prof. Marcel Calvez et de Karine Lefeuvre. (France)

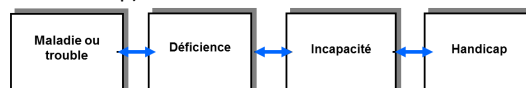
Co-organisateur du Certificat de formation « formateur institutionnel PPH » - Haute Ecole fribourgeoise de Travail Social – HEFTS – Fribourg. (Suisse)

1. Du modèle linéaire de la CIDIH/CIH ... aux modèles écosystémiques de la CIF et du PPH

Avec la première proposition de classification des déficiences, incapacités, handicaps (CIDIH – OMS 1980) Philippe Wood (rhumatologue et épidémiologiste anglais) avait réussi à extraire la notion de handicap des problèmes de santé et de maladie en l'ouvrant au concept de désavantage social et en démontrant que l'intervention doit dépasser le seul cadre médical dans lequel le handicap était confiné.

Cependant, très rapidement, la communauté scientifique a émis des critiques à l'encontre de la CIDIH (*également connue en France sous le vocable CIH*) :

- La CIH/CIDIH s'appuyait sur un modèle biomédical individuel tendant à placer la responsabilité des conséquences sociales des déficiences et incapacités, les handicaps, sur la personne;
- La relation linéaire de cause à effet signifiant que les incapacités et les handicaps découlaient de façon quasi obligatoire et « naturelle » des maladies/blessures et des déficiences organiques;
- L'utilisation de concepts négatifs identifiant la personne à ses défauts ou manques par rapport à la norme;
- Le chevauchement ou le fait que les dimensions conceptuelles ne soient pas mutuellement exclusives, comme c'est attendu d'une classification scientifique, tout particulièrement entre les incapacités et les handicaps, mais aussi pour les déficiences et incapacités (pour les déficiences intellectuelles et psychiques).
- L'omission ou le caractère non explicite des facteurs environnementaux comme domaine conceptuel influençant les désavantages sociaux ou l'intégration sociale des personnes ayant des incapacités (mis en lumière par les tenants du modèle social du handicap).



Handicap :

« c'est le **désavantage social** pour un individu donné qui résulte d'une déficience ou d'une incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels) »

Figure 1 : schéma de la CIDIH/CIH

A l'occasion de la révision de cette première classification, l'équipe québécoise, pilotée par l'anthropologue Patrick Fougeyrollas, a proposé, en 1998, un modèle interactif mettant l'accent sur une composante essentielle à savoir les facteurs environnementaux. Le Processus de Production du Handicap (PPH & MDH-PPH², RIPPH 1998 & 2010) a contribué à clarifier le rôle de l'environnement dans l'apparition des situations de handicap. Le processus international de révision de la CIDIH a abouti, en 2001, à la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF, OMS 2001) et à sa version enfant/adolescent (CIF-EA, OMS 2007).

Souvent mises en concurrence, ces 2 classifications présentent en réalité de nombreuses convergences importantes :

- Les deux classifications et leurs schémas conceptuels se réclament d'une conception universelle s'appliquant à tout être humain;
- D'une perspective unidirectionnelle linéaire mécaniste et positiviste de cause à effet, les deux classifications s'appuient maintenant sur des modèles systémiques multidimensionnels;
- Les modèles visent à décrire et à expliquer le phénomène du handicap selon une approche interactive;
- Les dimensions conceptuelles sont formulées de façon positive;
- Elles se présentent comme des classifications hiérarchiques avec des définitions des catégories;
- Elles prennent en compte des facteurs environnementaux;
- Elles prennent en compte des facteurs personnels.

Ces 2 classifications sont en totale concordance avec nos modèles professionnels qui développent les interactions entre la personne, ses motivations, son mode de vie, ses valeurs, ses

capacités, ... et son environnement.

Cependant, la CIF et le MDH-PPH présentent 2 avantages non négligeables :

1. Ces 2 modèles explicatifs ne sont pas associés à un champ disciplinaire particulier et par conséquent, ils constituent une base plus aisément admise pour développer un « langage commun » entre des professionnels de disciplines différentes. Ce « langage commun » se traduit par des concepts partagés pour analyser la situation d'une personne, ce qui favorise la collaboration interdisciplinaire. (Définition de l'interdisciplinarité (Hébert, 1997) : "Regroupement de plusieurs intervenants ayant une formation, une compétence et une expérience spécifiques qui travaillent ensemble à la compréhension globale, commune et unifiée d'une personne en vue d'une intervention concertée à l'intérieur d'un partage complémentaire des tâches.")
2. L'impact de ces 2 modèles explicatifs est renforcé aujourd'hui par le fait qu'ils proposent une vision similaire du handicap, traduite également en termes juridiques :
 - a. En France, la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées se réfère sans ambiguïté à la CIF pour indiquer que le handicap se traduit par une restriction de participation : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ».
 - b. Enfin en 2006, la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées- CDPH (ratifiée par 157 pays dont la France le 18/2/2010) formule dans son article 1 : « *Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres.* ».
Cette convention contraint les états signataires à ajuster leur législation à cette vision du handicap.

L'interaction PERSONNE <> ENVIRONNEMENT <> PARTICIPATION est clairement explicitée dans ces 2 extraits qui permettent de justifier, si besoin était, l'importance du travail des ergothérapeutes en tant que « médiateur » ou « facilitateur » de cette interaction pour permettre à la personne de développer sa PARTICIPATION, c'est-à-dire :

- *accéder à l'éducation, au travail, à une activité sociale valorisante, aux loisirs,...*
- *organiser sa vie quotidienne selon ses choix,*
- *assumer librement sa sexualité dans une relation partagée,*
- *participer aux activités de la communauté,*
- *choisir son lieu de vie,*
- *etc, ...*

2. Le modèle du fonctionnement et du handicap – La Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la SANTE (CIF – ICF)

2.1 Fondements :

La CIF fournit une approche multidimensionnelle de la classification du fonctionnement et du handicap en tant que processus interactif et évolutif.

Même si la CIF est avant tout une classification, elle s'appuie sur un processus de fonctionnement d'une personne en montrant que ce fonctionnement est déterminé par l'interaction dynamique entre un problème de santé de la personne et les facteurs contextuels (environnement et facteurs personnels)

La CIF repose sur une approche « biopsychosociale » qui tente de concilier deux modèles antagonistes : *le modèle médical et le modèle social*.

Dans le **modèle « médical »**, le handicap est perçu comme un problème de la personne, conséquence directe d'une maladie, d'un traumatisme ou d'un autre problème de santé, qui nécessite des soins médicaux/paramédicaux fournis sous forme de traitement individuel par des professionnels. Dans le modèle « social », le handicap est perçu comme étant essentiellement la résultante d'un problème créé par la société. Le handicap n'est pas un attribut de la personne mais une situation complexe créée par l'environnement social. Seule l'action sociale et la responsabilité collective peut apporter un changement. Le handicap est une question politique.

La CIF tente de réaliser une synthèse de ces 2 modèles en considérant que la santé résulte d'actions biologiques, individuelles et sociales.

2.2 Composantes et domaines de la CIF

La CIF est constituée de **deux parties**, comprenant chacune **deux composantes**¹.

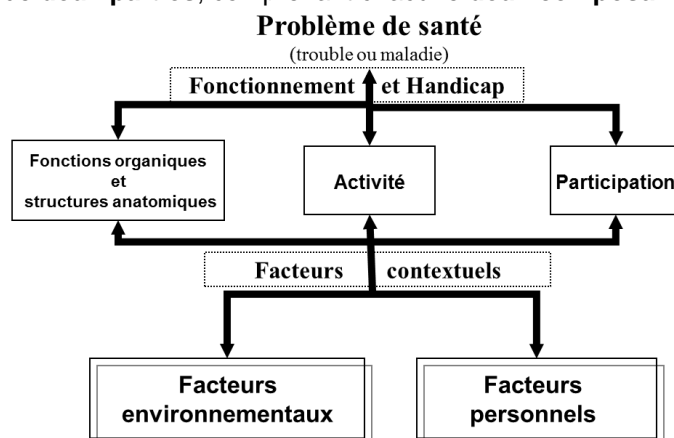


Figure 2 : schéma de la CIF avec la mention des 2 composantes.

Partie 1. Fonctionnement et handicap

- (a) Fonctions organiques et Structures anatomiques
- (b) Activités et Participation

Partie 2. Facteurs contextuels

- (c) Facteurs environnementaux
- (d) Facteurs personnels

Chaque composante peut se décliner **en concepts positifs ou en concepts négatifs**.

En 2007, l'OMS a publié la CIF-EA, version pour enfants et adolescents afin de mieux rencontrer les caractéristiques de l'enfant en développement et l'influence des environnements qui l'entourent. Des éléments supplémentaires ont été ajoutés sans pour autant modifier la structure de la version principale, décrite ci-après.

Partie 1. Fonctionnement et handicap

¹ L'ensemble de ces définitions est tiré de l'ouvrage de l'O.M.S. : « Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé » Genève 2001.

Fonctionnement est un terme générique couvrant les fonctions organiques, les structures anatomiques, les activités et la participation. Il désigne les aspects positifs de l'interaction entre un individu (ayant un problème de santé) et les facteurs contextuels face auxquels il évolue (facteurs personnels et environnementaux).

Handicap est un terme générique désignant les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de participation. Il désigne les aspects négatifs de l'interaction entre un individu (ayant un problème de santé) et les facteurs contextuels face auxquels il évolue (facteurs personnels et environnementaux).

(a) Fonctions organiques et Structures anatomiques

Les **fonctions organiques** sont les **fonctions physiologiques** des systèmes organiques, fonctions psychologiques comprises. L'adjectif « organique » s'applique à l'organisme humain tout entier et, à ce titre, aussi au cerveau. En conséquence, les fonctions mentales (ou psychologiques) sont intégrées aux fonctions organiques. Pour ces fonctions, on estime que la norme est la norme statistique valable pour les êtres humains.

Les **structures anatomiques** sont les **parties structurelles du corps** comme les organes, les membres et leurs composants, classifiés selon les systèmes organiques. Pour ces structures, on estime que la norme est la norme statistique valable pour les êtres humains.

Nomenclature des fonctions et des structures :

Fonctions organiques	Structures anatomiques
1. Fonctions mentales	1. Structures du système nerveux
2. Fonctions sensorielles et douleur	2. Œil, oreille et structures annexes
3. Fonctions de la voix et de la parole	3. Structures liées à la voix et à la parole
4. Fonctions des systèmes cardio-vasculaires, hématopoïétique, immunitaire et respiratoire	4. Structures des systèmes cardio-vasculaires, immunitaire et respiratoire
5. Fonctions des systèmes digestif, métabolique et endocrinien	5. Structures liées aux systèmes digestif, métabolique et endocrinien
6. Fonctions génito-urinaires et reproductives	6. Structures liées à l'appareil génito-urinaire
7. Fonctions de l'appareil locomoteur et liées au mouvement	7. Structures liées au mouvement
8. Fonctions de la peau et des structures associées	8. Peau et structures annexes

Indicateur : La déficience

La **déficience** est une perte ou une anomalie d'une structure anatomique ou d'une fonction organique. Les fonctions physiologiques incluent les fonctions mentales. Dans ce contexte, le terme d'anomalie est strictement utilisé pour désigner un écart important par rapport à des normes statistiques établies (un écart par rapport à la moyenne de la population dans le cadre de normes mesurées) et il ne doit être utilisé que dans ce sens.

(b) Activités et Participation

L'activité est l'exécution d'une tâche ou d'une action par un individu. L'usage de ce concept est souvent associé au fait que l'action ou la tâche est réalisée dans un cadre normatif c'est-à-dire dans un environnement structuré selon des normes établies (test, mise en situation, ...). Cependant, cette dimension n'est pas clairement définie dans la classification.

Indicateur : la limitation d'activité

Les « **limitations d'activité** » sont des **difficultés qu'un individu peut éprouver dans l'accomplissement de ses activités**. L'écart de la capacité d'exercer l'activité par rapport à ce que l'on peut attendre de la part d'individus n'ayant pas ce problème de santé, peut-être plus ou moins grand, tant en qualité qu'en quantité.

La **participation** est l'implication de l'individu dans une situation de la vie réelle. Elle constitue la perspective sociétale du fonctionnement.

Indicateur : la restriction d'activité

Les « **restrictions de la participation** » sont des problèmes qui peuvent se poser à un individu lorsqu'il s'implique dans des situations de la vie réelle. La présence d'une restriction de la participation se détermine en comparant la participation d'un individu à celle qu'on attend, dans telle culture ou telle société, d'un individu sans limitation d'activité.

Nomenclature des domaines de l'activité et de la participation :

ACTIVITES ET PARTICIPATION
1.- Apprentissage et application des connaissances
2.- Tâches et exigences générales
3.- Communication
4.- Mobilité
5.- Entretien personnel
6.- Vie domestique
7.- Relations et interaction avec autrui
8.- Grands domaines de la vie
9.- Vie communautaire, sociale et civique

Les domaines décrivant la composante ACTIVITES et PARTICIPATION font l'objet d'une liste unique qui recouvre toute la gamme des domaines de la vie, de l'apprentissage, des relations avec autrui, ... Chaque domaine peut être utilisé pour décrire les activités, la participation, ou les 2 à la fois.

Les domaines de l'activité et de la participation sont précisés par deux **codes qualificatifs** : la capacité et la performance.

La **capacité** indique **le plus haut niveau possible de fonctionnement** qu'un individu puisse atteindre dans un domaine de la liste des domaines de l'Activité et Participation, à un moment donné. La capacité se mesure dans un environnement uniforme ou normal, reflétant ainsi l'aptitude de l'individu ajustée de son environnement. La composante Facteurs environnementaux peut servir à décrire les caractéristiques de cet environnement uniforme ou normal.

La **performance** décrit **ce qu'un individu fait dans son environnement ordinaire, habituel**. Il introduit ainsi l'idée de l'implication d'un individu dans des situations de la vie réelle. L'environnement réel est également décrit à l'aide de la composante Facteurs environnementaux.

Partie 2. Facteurs contextuels

Les **facteurs contextuels** sont les facteurs qui constituent le contexte global de la vie d'un individu et, en particulier, du cadre dans lequel les états de santé sont classifiés dans la CIF. Il existe deux catégories de facteurs contextuels: les facteurs environnementaux et les facteurs personnels.

(c) Facteurs environnementaux

Les **facteurs environnementaux** constituent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie. Les facteurs environnementaux incluent le monde physique et ses caractéristiques, le monde physique bâti par l'homme, les autres individus dans des relations différentes, les rôles, les attitudes et les valeurs, les systèmes et les services sociaux, ainsi que les politiques, les règles et les lois.

Indicateurs : facilitateurs et obstacles

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 le handicap**. Il pourra notamment s'agir d'un environnement physique qui soit accessible, de l'existence d'aides techniques, d'attitudes positives des gens vis-à-vis de l'incapacité, ainsi que de services, de structures et de politiques visant à accroître l'implication, dans tous les secteurs de la vie, de tous ceux qui ont un problème de santé. L'absence d'un facteur peut également faciliter les choses, comme l'absence de stigmatisation ou d'attitudes négatives. Les facilitateurs empêcheront une déficience ou une limitation d'activité de devenir une restriction de la participation, puisque la performance réelle d'une action s'en trouvera améliorée, en dépit du problème de capacité 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**. Il pourra notamment s'agir d'un environnement physique inaccessible, de l'absence d'aides techniques, d'attitudes négatives des gens vis-à-vis de l'incapacité, ainsi que de services, de structures et de politiques inexistantes ou qui entravent spécifiquement la participation, dans tous les secteurs de la vie, de tous ceux qui ont un problème de santé.

Nomenclature des domaines de l'environnement :

FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX
1.- Produits et systèmes techniques
2.- Environnement naturel et changements apportés par l'homme à l'environnement
3.- Soutiens et relations
4.- Attitudes
5.- Services, systèmes et politiques

(d) Facteurs personnels

Les **facteurs personnels** sont des facteurs contextuels qui ont trait à l'individu tels que l'âge, le sexe, la condition sociale, les expériences de la vie, etc., qui ne sont pas classifiés dans la CIF mais que les utilisateurs peuvent intégrer à leurs applications de la CIF.

2.3 Utilisations de la CIF

1. La CIF est essentiellement une classification du fonctionnement humain et du handicap qui propose :

- des définitions opérationnelles normalisées des domaines de la santé
- un système alphanumérique de codification de toutes les composantes ainsi que les codes qualificatifs qui permettent de qualifier la santé et le fonctionnement. La codification peut se révéler complexe pour traduire toutes les composantes d'une situation.

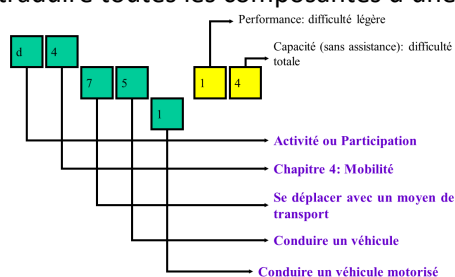


Figure 3 : Exemple de codification : conduite d'une voiture par une personne paraplégique

La CIF fournit un cadre pour coder une large gamme d'informations sur la santé (diagnostic, fonctionnement & handicap, ...) et utilise un langage standardisé international qui permet la communication entre des disciplines et des sciences différentes

2. Des « outils » ont été conçus en utilisant les composantes et les domaines de la CIF :

Citons des instruments disponibles en version française : *(liste non exhaustive)*

- **GEVA** : le guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée est l'outil prévu par l'article L.146-8 du Code de l'action sociale et des familles : « Une équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente sur la base de son projet de vie et de références définies par voie réglementaire et propose un plan personnalisé de compensation du handicap (...) ».
- **WHODAS 2.0** : Cet outil a été élaboré par le groupe Evaluation, Classification et Epidémiologie de l'OMS dans le cadre du projet conjoint OMS / Institut national de santé des Etats-Unis (NIH) sur l'évaluation et la classification des handicaps. Plusieurs versions selon le nombre d'items (12 – 24 – 36) et selon l'utilisateur (auto-administration, proche, enquêteur)
- **QUESTIONNAIRE CIF (Version 2.1)** : Le questionnaire CIF est un outil pratique pour enregistrer des informations sur le fonctionnement et le handicap d'une personne. Ces informations peuvent être synthétisées pour des dossiers individuels (en pratique clinique ou travail social, par exemple).
- **CORE SET ICF** : <http://www.icf-core-sets.org/fr/> possibilité de créer en ligne des formulaires de données en intégrant des données d'évaluation en lien avec les catégories de la CIF sélectionnées sur la base d'un problème spécifique de santé : *dépression, sclérose en plaques, myopathie, etc ...*

3. Le modèle de développement humain et le Processus de Production du Handicap (versions 1998 & 2010) ⁽²⁾

3.1 Les fondements

Le PPH constitue une application du modèle anthropologique du développement humain (MDH), un modèle conceptuel applicable à toute personne.

Le MDH constate l'impossibilité des êtres humains à se développer en tant que « personne » sans interagir avec un environnement physique, social et culturel. Les êtres humains dépendent de cet écosystème pour devenir des « êtres sociaux » capables de développer leurs potentialités biologiques et fonctionnelles pour réaliser les actes de leur vie courante ainsi que leurs rôles sociaux et donner un sens à leur vie.

Urie Bronfenbrenner définit l'écologie du développement humain comme :

« L'étude scientifique des ajustements progressifs, mutuels se produisant tout au long de la vie entre un organisme humain en croissance et les environnements immédiats en changement dans lesquels il vit (...) »

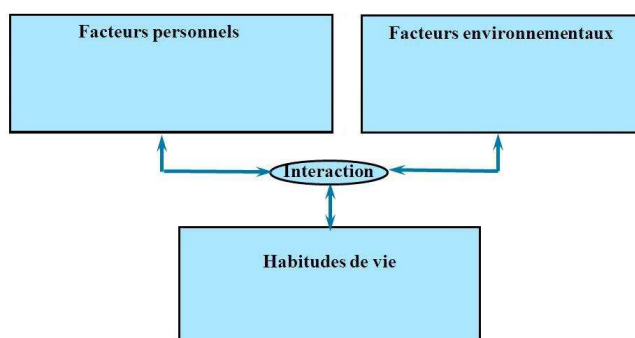


Figure 4 : modèle de développement humain

Le MDH permet d'illustrer la dynamique du processus interactif entre les facteurs personnels (intrinsèques) et les facteurs environnementaux (extrinsèques) déterminant la performance de réalisation des habitudes de vie correspondant à l'âge, au sexe et à l'identité socioculturelle des personnes.

Le PPH constitue une variation du MDH en constatant un dysfonctionnement qui va générer un processus réduisant la réalisation des activités courantes et des rôles sociaux. Le PPH repose sur l'hypothèse que le degré de difficulté, le type d'aide requis et le niveau de réalisation des habitudes de vie d'une personne ou d'une population indiqueront si elle expérimentera des situations de participation sociale ou des situations de handicap.

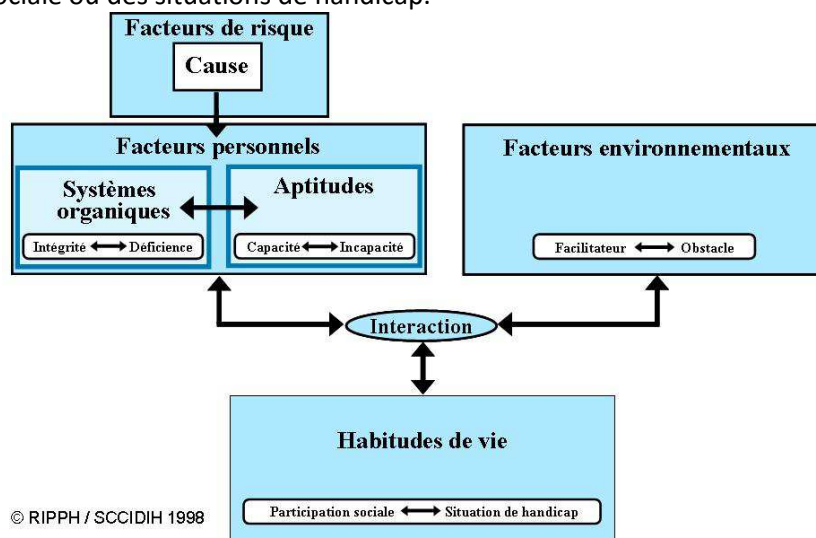


Figure 5 : le Processus de Production du Handicap (1998)

⁽²⁾Cette partie s'appuie sur le livre « La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap » Patrick Fougeyrollas.

Le PPH accorde une grande importance aux facteurs environnementaux pour leur influence sur la qualité de la participation sociale d'une personne ou d'une population

Par exemple : *une personne ayant des difficultés à assurer son hygiène en prenant une douche (habitude de vie) peut être soutenu par le renforcement de ses aptitudes et la compensation de ses incapacités par la réadaptation (facteurs personnels), mais également par la réduction des obstacles dus, par exemple à une salle de bain dont les équipements sont inaccessibles ou dangereux, à l'absence d'aide humaine (facteurs environnementaux).* Elle peut également être accompagnée pour modifier son habitude de vie en adoptant un autre mode de gestion de son hygiène, pour autant que cette démarche soit réalisée dans le respect de son autonomie. (du grec *autos*, soi-même, et *nomos*, loi, c'est-à-dire « fixer sa propre loi » décider, choisir, gérer sa dépendance, ...).

En 1998, l'intégration des facteurs environnementaux dans un modèle conceptuel et la reconnaissance du caractère situationnel de la notion de handicap sont considérées comme étant les plus grandes contributions théoriques du PPH.

Elles ont permis l'introduction du concept dynamique de « SITUATION DE HANDICAP ».

Cette notion centrale du PPH implique que les dimensions comprises dans les facteurs personnels, les facteurs environnementaux entretiennent des relations réciproques susceptibles d'apporter des changements majeurs sur la qualité de la participation sociale et de l'exercice des droits humains.

Le concept de « **situation de handicap** » correspond à la réduction de la réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles)

Le concept de situation de handicap n'a de sens que si sa dimension dynamique est bien perçue en tant qu'interaction évolutive dans le temps entre les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie. Dans le présent, la personne vit des situations de handicap dont certaines disparaîtront notamment grâce aux interventions des professionnels :

- Amélioration des capacités fonctionnelles
- Aménagement de l'environnement physique et social
- Modification des modes de réalisation de certaines habitudes
- Etc...

Par conséquent, parler de personne en « **situation de handicap** » cache souvent une incompréhension en occultant les dimensions dynamiques et multidimensionnelles du concept qui se trouve réduit à la définition d'un « statut » éligible du fait des incapacités fonctionnelles de la personne. Sans parler de l'usage incohérent du concept pour désigner des « *personnes en situation de handicap moteur* » ou en « *situation de handicap rare* »une situation de handicap peut être « **complexe** » !

3.2 : Définitions et domaines conceptuels de la version 1998

FACTEURS DE RISQUE :

Un facteur de risque est un élément appartenant à l'individu ou provenant de l'environnement susceptible de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne

Echelle de mesure :

La qualité d'un facteur de risque se mesure sur une échelle qualifiant des causes.

Cause:

Une cause est un facteur de risque qui a effectivement entraîné une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne.

• Risques biologiques
• Risques liés à l'environnement physique
• Risques liés à l'organisation sociale
• Risques liés aux comportements individuels et sociaux

FACTEURS PERSONNEL :

Un facteur personnel est une caractéristique appartenant à la personne, telle que l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, les systèmes organiques, les aptitudes, etc....

SYSTÈME ORGANIQUE :

Un système organique est un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune

Echelle de mesure :

La qualité d'un système organique se mesure sur une échelle allant de l'intégrité à la déficience complète.

Intégrité :

L'intégrité correspond à la qualité d'un système organique inaltéré.

Déficience :

Une déficience correspond au degré d'atteinte anatomique, histologique ou physiologique d'un système organique.

Eclaircissements : la déficience est un degré qui se situe soit au niveau de la structure, c'est-à-dire au niveau anatomique ou histologique, soit au niveau du fonctionnement d'une composante corporelle, c'est-à-dire au niveau physiologique. Contrairement à la CIF les fonctions psychologiques ne sont pas incluses dans le système organique et donc le concept de déficience ne s'applique pas aux fonctions psychologiques. Les fonctions psychologiques sont incluses dans les aptitudes.

• Système nerveux	• Système urinaire
• Système auriculaire	• Système endocrinien
• Système oculaire	• Système reproducteur
• Système digestif	• Système cutané
• Système respiratoire	• Système musculaire
• Système cardiovasculaire	• Système squelettique
• Système hématopoïétique et immunitaire	• Morphologie

APTITUDE

Une aptitude est la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale.

Echelle de mesure :

La qualité d'une aptitude se mesure sur une échelle allant de la capacité optimale à l'incapacité complète.

Capacité :

La capacité correspond à l'expression positive d'une aptitude.

Incapacité:

Une incapacité correspond au degré de réduction d'une aptitude

Eclaircissements : l'aptitude est la dimension intrinsèque d'un individu en regard de l'exécution d'une activité physique ou mentale sans tenir compte de l'environnement

• Aptitudes reliées aux activités intellectuelles	• Aptitudes reliées à la respiration
• Aptitudes reliées au langage	• Aptitudes reliées à la digestion
• Aptitudes reliées aux comportements	• Aptitudes reliées à l'excrétion
• Aptitudes reliées aux sens et à la perception	• Aptitudes reliées à la reproduction
• Aptitudes reliées aux activités motrices	• Aptitudes reliées à la protection et à la résistance

FACTEUR ENVIRONNEMENTAL :

Un facteur environnemental est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société

Echelle de mesure :

La qualité d'un facteur environnemental se mesure sur une échelle allant du facilitateur optimal à l'obstacle complet.

Facilitateur :

Un facilitateur correspond à un facteur environnemental qui favorise la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques d'une personne).

Obstacle :

Un obstacle correspond à un facteur environnemental qui entrave la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques d'une personne).

Eclaircissements : un facteur environnemental se mesure pour une personne ou une population.

Facteurs sociaux	Facteurs physiques
<ul style="list-style-type: none"> • Systèmes politiques et structures gouvernementales 	<ul style="list-style-type: none"> • Géographie physique
<ul style="list-style-type: none"> • Système juridique 	<ul style="list-style-type: none"> • Climat
<ul style="list-style-type: none"> • Système économique 	<ul style="list-style-type: none"> • Temps
<ul style="list-style-type: none"> • Système socio-sanitaire 	<ul style="list-style-type: none"> • Bruits
<ul style="list-style-type: none"> • Système éducatif 	<ul style="list-style-type: none"> • Architecture
<ul style="list-style-type: none"> • Infrastructures publiques 	<ul style="list-style-type: none"> • Aménagement du territoire
<ul style="list-style-type: none"> • Organisations communautaires 	<ul style="list-style-type: none"> • Technologies
<ul style="list-style-type: none"> • Réseau social 	
<ul style="list-style-type: none"> • Règles sociales 	

HABITUDE DE VIE

Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc, ...). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence.

Echelle de mesure :

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 total.

Situation de participation sociale :

Une situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles).

Situation de Handicap :

Une situation de handicap correspond à la réduction de la réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles).

Eclaircissements : une habitude de vie est la performance d'une activité sociale en milieu réel de vie.

C'est la rencontre de la personne avec son environnement.

Activités courantes	Rôles sociaux
<ul style="list-style-type: none"> • Communication 	<ul style="list-style-type: none"> • Responsabilités
<ul style="list-style-type: none"> • Déplacements 	<ul style="list-style-type: none"> • Relations interpersonnelles
<ul style="list-style-type: none"> • Nutrition 	<ul style="list-style-type: none"> • Vie communautaire
<ul style="list-style-type: none"> • Soins personnels 	<ul style="list-style-type: none"> • Éducation
<ul style="list-style-type: none"> • Condition corporelle 	<ul style="list-style-type: none"> • Travail
<ul style="list-style-type: none"> • Habitation 	<ul style="list-style-type: none"> • Loisirs

3.3 Version 2010 du MDH-PPH2

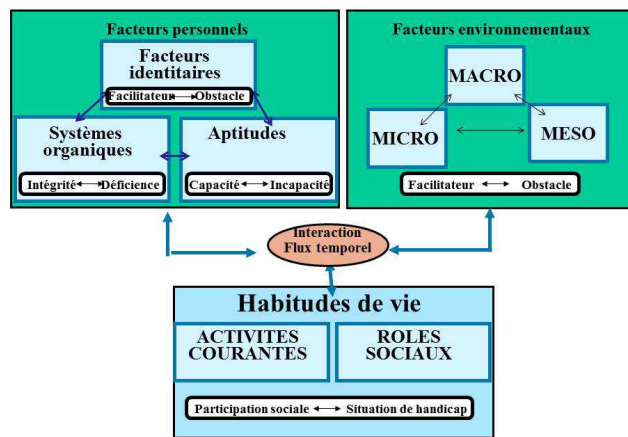
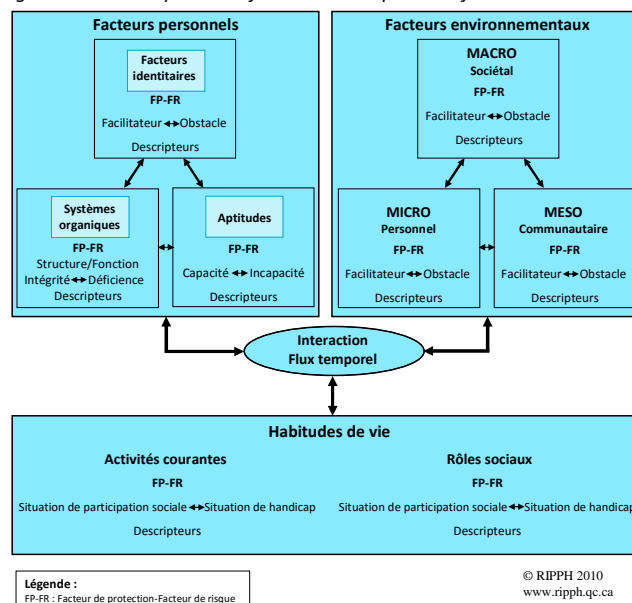


Figure 6 : nouveau schéma du MDH-PPH2 : – P. Fougeyrollas « La funambule, le fil et la toile. Transformation réciproques du sens du handicap » Presses Universitaires de Laval - Québec

En 2010, Patrick Fougeyrollas propose une nouvelle version du PPH dans laquelle :

1. Il introduit un 3^e sous-ensemble dans les facteurs personnels à savoir les **FACTEURS IDENTITAIRES** c'est-à-dire principalement les marqueurs identitaires sociaux. L'identité sociale englobe tout ce qui permet d'identifier le sujet de l'extérieur et qui se réfère aux statuts que le sujet partage avec les autres membres de ses différents groupes d'appartenance (sexe, âge, métier...). L'identité sociale comprend les attributs catégoriels et statutaires qui se réfèrent à des catégories sociales où se rangent les individus (groupes, sous-groupes : « jeune », « étudiant », « femme », « cadre », « père »...). Ces facteurs identitaires comprennent également : les objectifs de vie, les croyances, les valeurs, les compétences, certains diagnostics identifiés à des groupes sociaux (par exemple : être sourd, aveugle, ...).
Echelle de mesure : La qualité d'un facteur identitaire se mesure également sur une échelle allant du facilitateur optimal à l'obstacle complet en fonction de l'impact sur la qualité de la participation sociale.
2. Il supprime la schématisation des FACTEURS DE RISQUE en tant que composante distincte directement liée aux facteurs personnels alors que la définition des facteurs de risques les situait d'emblée sur les 3 composantes du modèle, à savoir : des risques biologiques, des risques liés à l'environnement et des habitudes présentant un risque pour l'intégrité physique ou le développement de la personne. Les risques deviennent un DESCRIPTEUR associé à chaque composante du modèle en association avec un nouveau descripteur sous la forme des FACTEURS DE PROTECTION, à savoir un facteur qui modifie, améliore ou change la réponse individuelle à une agression de l'environnement.

Figure 7 : les descripteurs FR facteurs de Risques – FP facteurs de Protection



3. Le domaine conceptuel des facteurs environnementaux se subdivise en 3 dimensions : le micro environnement personnel, le méso environnement communautaire et le macro environnement sociétal

Microenvironnement: il se réfère au milieu de vie immédiat de l'individu (famille, maison, école, travail, groupe de pairs, quartier, etc.) dans lequel l'individu participe activement. Notre environnement est constitué d'un

ensemble de microsystèmes : la famille, le travail, le club de sport, l'école.... Le jeune enfant n'a souvent qu'un seul microsystème mais à mesure qu'il grandit, il est appelé à faire son entrée dans de nouveaux microsystèmes (transition écologique). Il se définit à travers les rôles occupés, les activités réalisées et les interrelations entre les acteurs qui y sont impliqués.

Mésoenvironnement : il est composé des différents microsystèmes qui le composent. Il constitue donc le réseau de connexions entre les environnements immédiats que représentent ces microsystèmes (par exemple, les relations qui se tissent entre la famille de l'enfant et l'école, la compatibilité des horaires de la vie familiale et de la vie professionnelle...).

Macroenvironnement : il représente le contexte culturel plus large qui influence l'ensemble des autres systèmes, notamment à travers des croyances, idéologies, valeurs, façon de vivre d'une culture ou d'une sous-culture

4. Les autres modifications portent sur des clarifications du schéma initial :
 - a. Mise en évidence du flux temporel de l'interaction
 - b. La catégorisation des habitudes de vie en : actes de la vie courante et en rôles sociaux.

3.4 Des « outils » ont été conçus en utilisant les composantes du MDH-PPH2 :

Citons des instruments disponibles en version française : *(liste non exhaustive)*

1. MHAVIE 3.0 et 4.0 : la Mesure des Habitudes de Vie permet, à partir du point de de la personne ou du répondant, de mesurer la réalisation des habitudes de vie et d'identifier les situations de handicap vécues. Les informations recueillies par la MHAVIE peuvent soutenir la réalisation de plans d'intervention individualisés, permettre l'évaluation de l'impact de programmes/ de services sur l'amélioration de la participation sociale, de soutenir des activités de recherche, etc... (versions pour enfants de 0 à 4 ans, de 5 à 13 ans et pour adultes & aînés)

2. MQE 2.0 : La Mesure de la Qualité de l'Environnement vise à soutenir l'évaluation de l'influence des facteurs sociaux et facteurs physiques composant l'environnement dans lequel les personnes ayant des incapacités évoluent

3. ESOPE BD : ESOPE BD se présente sous forme de 20 planches d'une bande dessinée illustrant 20 catégories d'habitudes de vie (soit 185 habitudes de vie) réparties en 8 domaines : nutrition, soins personnels, communication, habitation, déplacements, responsabilités, relations et loisirs.

ESOPE BD ouvre un espace de dialogue avec la personne (et/ou sa famille) qui se déroule au rythme de celle-ci. ESOPE BD permet d'avoir une connaissance de la participation sociale de la personne, mais aussi de déterminer les habitudes de vie qui lui sont prioritaires et pour lesquelles elle souhaiterait une démarche de changement avec l'aide des professionnels. Une version pour enfant est en cours de validation.

4. ESAP 3.0 : Le processus ESAP (Evaluation Systémique des Aptitudes Professionnelles) développe un système d'évaluation des aptitudes de la **personne** et des exigences d'une activité qui peut être professionnelle, éducative,... Le processus confronte ensuite la concordance entre les **aptitudes** de la personne et des **exigences** de l'activité pour identifier les discordances. ESAP propose une aide à la décision des équipes pour : aménager les exigences de l'activité, développer les aptitudes de la personne en lien avec l'activité, réorienter le projet vers des activités plus accessibles en fonction des aptitudes, ...

4. APPLICATION DES CLASSIFICATIONS

Tant la CIF que le PPH, ces 2 classifications, ne sont pas des modèles d'intervention, elles ont pour finalité de nous aider à analyser la complexité de la situation d'une personne victime d'une maladie, d'une atteinte de son intégrité physique ou de son développement, ou de tout autre problème de santé.

Ces méta modèles explicatifs peuvent nous aider à formuler en équipe interdisciplinaire des objectifs communs qui se déclineront ensuite en objectifs et en modalités spécifiques à chaque discipline.

La CIF et le PPH nous offre une « grille de lecture » d'une situation qui nous invite, AVANT DE FIXER NOS OBJECTIFS, à :

- *trier les informations disponibles pour décrire la situation d'une personne*
- *hiérarchiser les informations disponibles*
- *identifier les informations utiles absentes et donc à les rechercher*
- *établir des relations de cause à effet entre les informations*

Exemple de cette démarche :

« Éloïse présente un retard global de développement. Sa mère est très inquiète car Éloïse ne marche pas, ne cherche pas à se déplacer et ne tient pas assise sans soutien. Tous ces retards font en sorte qu'Éloïse ne parle pas et éprouve beaucoup de difficulté à utiliser des jeux, à manger seule et devenir propre. Lors des repas, il faut faire très attention aux « fausses routes » si elle est nourrie trop rapidement.

À l'origine de ces troubles les spécialistes notent un retard de myélinisation sans cause connue. La mère se questionne beaucoup car Marie, la jumelle d'Éloïse se développe normalement et elle espère que l'état de sa sœur puisse s'améliorer. Elle a tenté d'inscrire Éloïse dans une crèche proche de son domicile mais la direction a refusé car elle n'accepte pas d'enfants handicapés.

La mère s'est jointe à un groupe de femmes qui ont connu la même situation. Elles ont un effet rassurant parce que leurs enfants ont rattrapé leur retard psychomoteur. »

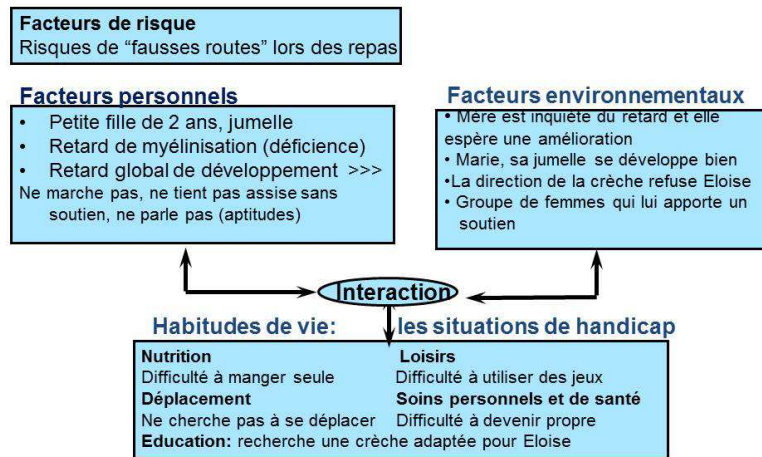


Figure 8 : grille de lecture du MDH-PPH1

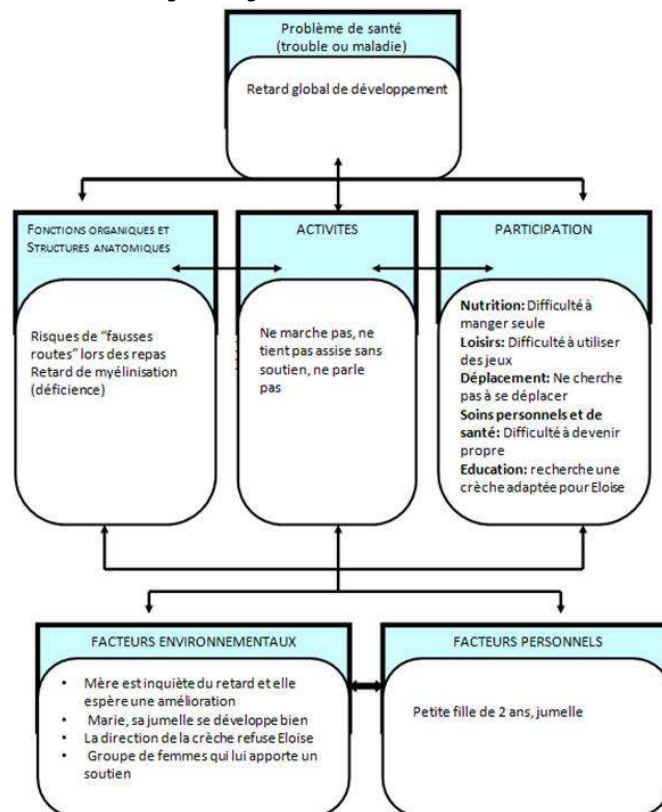
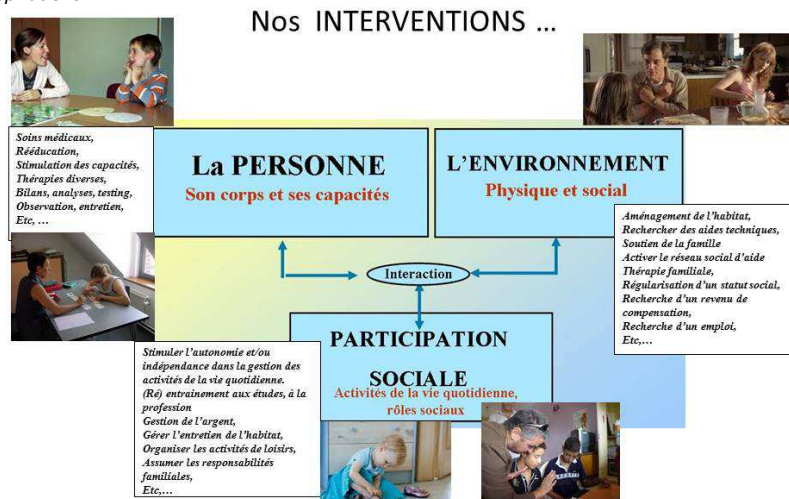


Figure 9 : grille de lecture proposée par la CIF

Figure 10 : **Un Projet pour chacun...** c'est construire avec chaque personne handicapée un programme d'actions personnalisées qui répond à ses besoins et à ses aspirations...



BIBLIOGRAPHIE :

- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development : Experiments by Nature and Design*. Cambridge, MA : [Harvard University Press](#).
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the Family as a Context for Human Development: Research Perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6)723-742.
- Fougeyrollas, P., (2010). « La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap », PU Laval, Québec.
- Noreau, L, Fougeyrollas, P. (1999), « Le développement et l'utilisation des outils MHAVIE et MQE. Pour un projet de santé individualisé » Actes du séminaire de recherche de l'association GRAVIR et de l'université Paris 13, Paris, 85-96.
- OMS (2001). Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé. Genève
- OMS (2007) Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé – Version enfant-adolescent. Genève
- Patrick GUYOT Intérêts et limites de la CIF2 pour l'accompagnement éducatif et social des personnes handicapées – CREA I 2002