

Bulletin scientifique *Sciences sociales et handicap*

n° 2 – décembre 2011

Le bulletin scientifique *Sciences sociales et handicap* diffuse tous les mois l'actualité scientifique du secteur du handicap. Il rend compte de l'avancement et des résultats de la recherche, présente les thématiques des enseignements, des formations et des séminaires au sein et à l'extérieur de la MSSH. Il signale les initiatives et les productions des chercheurs, des post-doctorants, des doctorants et des étudiants en Master. Il analyse et présente les argumentaires et les événements scientifiques tels que colloques, congrès, conférences et appels d'offres. C'est un outil de communication et d'échanges entre la MSSH et les acteurs scientifiques du monde de la recherche sur le handicap. Il est destiné à valoriser et à promouvoir les travaux et publications scientifiques dans le domaine des sciences humaines et sociales.

Pour vous abonner et recevoir gratuitement ce bulletin scientifique, contactez le Service Documentation de la MSSH mssh.bulletin@ehesp.fr

Au sommaire ce mois-ci...

EDITORIAL	1
ACTUALITES SCIENTIFIQUES	2
LE CENTRE COLLABORATEUR DE L'OMS POUR LA CIF EN LANGUE FRANÇAISE (CC OMS).....	2
QU'EST-CE QUE LA CLASSIFICATION INTERNATIONALE DU FONCTIONNEMENT (CIF) ?	2
POURQUOI UTILISER LA CIF ?.....	4
L'APPORT DU CC OMS DANS LE CADRE DU RESEAU INTERNATIONAL DES CC OMS FCI.....	6
LES ACTIONS DU CC OMS AUX NIVEAUX FRANÇAIS ET FRANCOPHONE.....	7
L'EQUIPE DU CC OMS POUR LA CIF EN LANGUE FRANÇAISE A L'EHESP-MSSH.....	9
ZOOM SUR	10
LA BIBLIOGRAPHIE SUR LA CONVENTION DES NATIONS UNIES ET LA CIF.....	10



« 2011, Cape Town, South Africa » : du 29 octobre au 4 novembre, la réunion annuelle du Réseau des Centres Collaborateurs de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la Famille des Classifications Internationales (CC OMS FCI) s'est déroulée pour la première fois dans un pays de la région africaine, à l'occasion de la désignation du *Medical Research Council* d'Afrique du Sud comme CC OMS FCI.

Les missions premières des CC OMS FCI consistent à promouvoir l'utilisation des classifications de l'OMS -dont les deux principales sont la CIM (classification Internationale des Maladies) et la CIF (classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé)-, à contribuer aux comités de l'OMS chargés de développer le matériel pédagogique, les guides et outils propres à faciliter l'utilisation des classifications pour permettre le recueil de données sur les états de santé des populations (mortalité, morbidité, fonctionnement et handicap), et d'assurer la mise à jour permanente des classifications.

La réunion annuelle est le cadre de rencontres intensives de ces comités pour faire le bilan des actions réalisées l'année précédente au regard du plan de travail stratégique établi et pour actualiser celui-ci pour l'année suivante. Elle donne aussi lieu à des séances plénières traitant d'un thème particulier.

Le thème de cette année, *Health information is vital*, mettait l'accent sur cette question cruciale du recueil de données de santé et des systèmes d'information de santé dont l'Afrique manque cruellement. Ce thème prenait un relief particulier dans cette région du monde lourdement frappée par le sida et permettait aussi d'illustrer par des données précises issues notamment des pays d'Afrique australe le [Rapport annuel mondial sur la santé](#) ainsi que le premier [Rapport mondial sur le handicap](#).

Dans le domaine du handicap, la tâche est considérable. Pour les États qui ont signé la [Convention des Nations-Unies pour la promotion des droits des personnes handicapées](#) (2006), l'objectif est de traduire en termes opérationnels l'accès des personnes ayant des limitations d'activité aux droits de tous. Un objectif pour lequel la CIF constitue un instrument précieux par l'approche systémique qui la fonde et qui conçoit le handicap comme une restriction de participation sociale produite par l'interaction des caractéristiques individuelles et des caractéristiques environnementales.

La pleine participation des personnes à la vie sociale ici en jeu implique non seulement un changement de regard et de représentations mais aussi un changement dans les pratiques, les politiques publiques, les législations et les réglementations. Cette réunion rassemble des individus qui en sont convaincus, charge à chacun dans son pays et dans sa langue, de mettre en place les moyens de sensibiliser les personnes concernées à cet enjeu majeur.

Le Bulletin Scientifique de la MSSH nous ouvre aujourd'hui ses colonnes pour vous présenter les missions et activités du Centre collaborateur de l'OMS pour la CIF en langue française (CC OMS) et vous donner un aperçu de ce qu'est la CIF et de quelques outils d'application ou de formation.

Mais auparavant, nous souhaiterions faire écho de la récente réunion du Cap :

- du côté de la CIF : la réunion a été marquée principalement par la mise en place effective du processus de révision de la CIF, à laquelle le CC OMS apporte une contribution importante, et par l'élaboration d'un guide méthodologique pour l'utilisation de la CIF ;
- du côté de la CIM : c'est également au processus de révision de la 10^e version, engagé depuis quelques années, qu'a été consacrée une part importante des discussions, notamment sur les liens entre les différentes classifications internationales et en particulier sur l'apport potentiel de la CIF à la CIM en documentant chaque catégorie de la CIM en termes qualitatifs de « *functioning properties* » issus de la CIF. Les résultats de ces travaux seront disponibles dans la 11^e version de la CIM.

Une importante [série de posters](#) était exposée, téléchargeable via les rubriques « *List of documents* » et « *Posters* » du site de l'OMS prévu à cet effet.

Enfin, comment ne pas évoquer la personnalité de Nelson Mandela et le combat de l'ANC (*African National Congress*) contre l'apartheid (« Vivre à part » en afrikaans), les ravages du virus du sida qui touche environ 20% des Sud-africains âgés de 15 à 49 ans, les incertitudes politiques actuelles mais aussi la remarquable énergie, créativité et la beauté grandiose de ce pays où autruches et kudus se croisent sur les rivages granitiques et déserts du Cap de Bonne Espérance.

[Retour au sommaire](#)



Le Centre collaborateur de l'OMS pour la CIF en langue française (CC OMS)

Fort de l'expérience acquise depuis 1989 par l'équipe de l'ancien Centre Technique National d'Etudes et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI) ; d'abord dans le cadre de la promotion de la Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages (traduite en français en 1988 à partir de la version anglaise de 1980), puis durant la révision de cette classification qui a abouti en 2001 à la *Classification internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé* (CIF), le CC OMS a aujourd'hui pour mission la promotion, la diffusion et la révision de cette classification et de la CIF-EA (CIF, version pour Enfants et Adolescents, OMS/CTNERHI, 2008) en France et dans les pays francophones.

La CIF et la *Classification Statistique Internationale des Maladies et problèmes de santé connexes* (CIM) constituent les deux classifications principales de ce que l'OMS appelle la « Famille des Classifications Internationales de santé de l'OMS ».

Le centre collaborateur pour la Famille des Classifications Internationales en langue française est basé à l'INSERM. La mission de promotion de la CIM revient au Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc, INSERM), sous la direction de Gérard Pavillon. La mission de promotion de la CIF revient à l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, sous la direction de Catherine Barral.

L'OMS travaille sur de nombreux sujets en partenariat avec des centres collaborateurs. Pour les questions de classifications internationales, il existe une quinzaine de centres collaborateurs qui ont chacun une mission qui s'ancre soit au niveau national (par exemple, l'Italie), soit au niveau d'une région (par exemple, les Pays nordiques), soit encore dans une zone linguistique (par exemple, France et langue française).

Qu'est-ce que la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) ?

La Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) a été élaborée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) afin de fournir un langage uniformisé et un cadre pour la description et l'organisation des informations relatives au fonctionnement et au handicap. Elle a été entérinée par l'Assemblée mondiale de la Santé en 2001 via la résolution WHA54.21.

En 2007, l'OMS publie en anglais la CIF, version pour Enfants et Adolescents (CIF-EA). En 2008, elle est traduite en français par l'équipe du CC OMS pour la CIF en langue française.



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

- Titre anglais : International Classification of Functioning, Disability and Health, (ICF, WHO, 2001)



Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé. Version pour Enfants et Adolescents (CIF-EA). (OMS/CTNERHI, 2008).

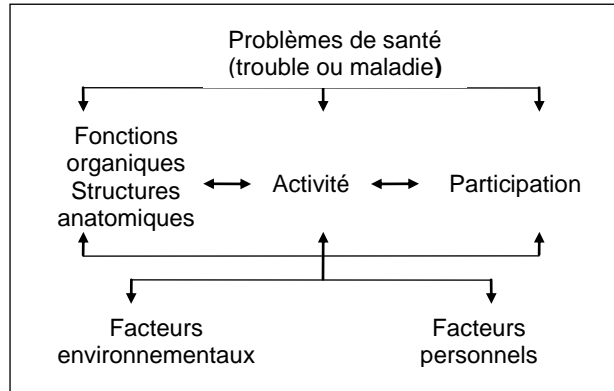
- Titre anglais : International Classification of Functioning, Disability and Health, Children and Youth version (ICF-CY,WHO, 2007)

[Retour au sommaire](#)

Les composantes de la CIF

Dans la CIF, le fonctionnement et le handicap sont des concepts multidimensionnels qui permettent de mettre en avant l'interaction dynamique entre plusieurs composantes :

- les fonctions organiques et les structures anatomiques des individus
- les activités que font les individus et les domaines de la vie auxquels ils participent
- les facteurs environnementaux qui influencent leur participation
- les facteurs personnels



Interactions entre les composantes de la CIF

Source : Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF), OMS, 2001.

Définitions des composantes de la CIF

Activité désigne l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne.

Participation désigne l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle.

Les **limitations d'activité** désignent les difficultés que rencontre une personne dans l'exécution d'activités.

Les **restrictions de participation** désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer dans son implication dans une situation de vie réelle.

Les **facteurs environnementaux** désignent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie.

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.

La CIF ne classe pas les individus mais bien le fonctionnement des individus. Elle est structurée en plusieurs classifications hiérarchiques constituées de catégories.

Chaque catégorie est identifiée par un code alphanumérique, un titre, une définition et une délimitation via des précisions sur les catégories incluses et exclues.

Chaque catégorie étant formulée de manière neutre, il est nécessaire de recourir à des codes qualificatifs pour décrire, selon les cas, les déficiences, les limitations d'activité, les restrictions de participation, les obstacles ou les facilitateurs environnementaux observés.

[Retour au sommaire](#)

Pour en savoir plus sur la CIF

- Des **formations à la CIF** sont organisées en Belgique, en France et en Suisse et sur demande. (voir rubrique « Les actions du CC OMS aux niveaux français et francophone » dans ce bulletin)
- Un **outil d'auto-formation** est disponible sur Internet. Il propose pour l'instant une introduction à la CIF en anglais avec des exemples et des exercices pour tester votre connaissance de la CIF. La version française est en cours de validation
- Un **navigateur (browser)** est disponible sur le site de l'OMS pour consulter l'ensemble des codes de la CIF et leurs définitions en six langues ainsi que l'ensemble des codes de la CIF-EA et leurs définitions en anglais
- Pour **acheter la CIF**
- Pour acheter la CIF-EA en français : la 1^{ère} édition de la CIF-EA est épuisée. Une 2^{nde} édition est en cours de préparation. Nous vous tiendrons informés de sa parution

Pourquoi utiliser la CIF ?

La CIF fournit un cadre conceptuel et un langage qui peuvent être appliqués pour promouvoir le développement de politiques publiques inclusives et une meilleure prise en compte des besoins des personnes handicapées. Les besoins des enfants, en particulier, peuvent être documentés à partir de la CIF, version pour Enfants et Adolescents (CIF-EA, OMS/CTNERHI, 2008).

La CIF :

- reconnaît le rôle des facteurs environnementaux dans la création du handicap et l'importance de la participation ;
- est en phase avec les mouvements actuels qui souhaitent une meilleure prise en compte des conséquences fonctionnelles et chroniques dans le domaine de la santé et celui des services ;
- présente un cadre conceptuel général pour développer et analyser les données pouvant venir en appui aux politiques publiques ;
- offre un choix important de domaines liés au fonctionnement humain ;
- et fournit des listes détaillées de codes hiérarchisés qui peuvent être utilisés en vue d'une collecte de données dans le domaine de la recherche ou dans le domaine clinique

Quelques exemples d'applications de la CIF

La CIF peut être utilisée avec différents objectifs et dans différents champs. Nous vous présentons ici quelques exemples d'applications. La CIF peut être utilisée :

- **comme outil pédagogique,**
pour la diffusion d'un modèle systémique du handicap dans les formations professionnelles afin de faire évoluer les pratiques et les représentations du handicap dans les domaines de l'éducation, du travail, de la santé, de la culture, de l'architecture, etc., dans la législation et les politiques publiques
- **dans le domaine de la recherche,**
sur la participation, sur les facteurs environnementaux, par exemple :
Handicap d'origine psychique et / ou cognitive : quelles restrictions de participation au sens de la CIF ? (Rapport de recherche, 2010, Appel d'offre DREES-MIRE-CNSA 2008, sous la Dir. J.M. Mazaux, Laboratoire EA4136-Handicap et système nerveux, Université Victor Segalen Bordeaux 2 ; article à paraître sous le même titre)
WHO FIC FDRG Discussion Paper: Operationalizing environmental factors in research on human functioning and disability. A review and systematization of different approaches. Jan D. Reinhardt, Janice Miller, Gerold Stucki & David Gray (à paraître en ligne)

[Retour au sommaire](#)

- **pour construire des outils statistiques,**
pour le recueil et l'enregistrement de données relatives au handicap :
 - [Training Manual on Disability Statistics](#)
 - [Washington Group on Disability Statistics](#)
 Pour la conception de l'enquête française [Handicap-Santé Ménages 2008](#)

- **pour construire des outils de description et d'évaluation des besoins des personnes,**
 - pour la conception du volet 6 « Activités, Capacités fonctionnelles » du [Guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée](#) (GEVA, France) utilisé dans les Maisons Départementales pour les Personnes Handicapées (MDPH)
 - pour l'élaboration d'une [Échelle Globale d'Évaluation de l'Autonomie](#) (EGEA), Barreyre J.-Y. & Peintre C. (France)
 - pour la conception de la [procédure d'évaluation standardisée des besoins des enfants](#) en vue de l'attribution de mesures renforcées de pédagogie spécialisée (Suisse)

- **pour construire des outils cliniques,**
destinés à évaluer les besoins liés à des pathologies spécifiques :
 - [Batteries d'items issus de la CIF \(ICF Core sets\)](#)

- **pour documenter l'application de la Convention des Nations-Unies pour la promotion des droits des personnes handicapées**

Des outils pour commencer à utiliser la CIF

- Une [liste sélective d'items de la CIF \(ICF checklist\)](#) élaborée par l'OMS permet d'identifier les difficultés rencontrées par des individus en lien avec différentes activités de la vie et différents environnements associés. La version française est en cours de validation
Vous pouvez obtenir la version en français, auprès de Marie Cuenot, marie.cuenot@ehesp.fr

- Le *WHO-DAS 2.0 (World Health Organization–Disability Assessment Schedule, Échelle d'évaluation des incapacités)* est disponible en plusieurs versions : 12 questions, 36 questions, en auto-questionnaire, en version à faire passer par un enquêteur ou par un proxy. Les versions en français sont disponibles sur le site de l'OMS, via la rubrique « [Download French version](#) »

[Retour au sommaire](#)

L'apport du CC OMS pour la CIF en langue française dans le cadre du Réseau international des CC OMS FCI

Les travaux sur la CIF menés dans le cadre du Réseau international des CC OMS FCI se concentrent actuellement d'une part sur l'élaboration de documents de référence visant à faciliter la promotion et l'utilisation de la CIF.

Une [rapide présentation](#) de la classification est disponible en anglais (2 pages). La version française sera téléchargeable sur le site du CC OMS. (Actuellement en construction).

Un guide méthodologique d'utilisation de la classification est en cours de rédaction.

Un module pédagogique d'auto-formation d'introduction à la CIF est accessible gratuitement en anglais sur le site <http://p.ideaday.de/104.2/icf>. Un module complémentaire d'approfondissement est en cours d'élaboration. La version française du module d'introduction est en cours de traduction.

D'autre part, depuis quelques mois, le *Functioning and Disability Reference Group (FDRG)*, groupe international de l'OMS réunissant des experts de la CIF, travaille à la mise en place du processus de mise à jour de la classification.

Le CC OMS pour la CIF en langue française participe à cette mise en place, en lien avec son intérêt ancien et continu pour les questions conceptuelles que pose la classification.

Le dispositif de mise à jour comporte une plateforme électronique (*ICF Update Platform*) gérée par l'OMS, sur laquelle sont enregistrées les propositions de modifications, d'ajouts ou de suppressions qui sont ensuite commentées par les experts du FDRG, puis validées par le comité de référence pour la révision des classifications (*Update and Revision Committee*) pour être intégrées *in fine* dans la version révisée de la classification.

Les propositions sont constituées pour l'instant essentiellement des modifications et ajouts intégrés à l'actuelle CIF-EA. Il est prévu que d'autres experts de la CIF présents dans les différents pays soient, à leur tour, invités à commenter ces propositions. Le CC OMS pour la CIF en langue française se fera le relais de cette invitation.

Ce processus de mise à jour soulève plusieurs types de questions, de fond et de forme, par exemple celles qui concernent l'étendue du domaine couvert par la classification : il apparaît en effet nécessaire de compléter certaines des parties de la classification avec des catégories et des exemples qui permettraient d'aborder plus précisément des problématiques présentes à différents âges de la vie (enfants et adolescents, personnes âgées).

Cependant jusqu'à quel niveau de détails convient-il d'aller ? Si la CIF de 2001 contenait déjà des catégories applicables aux enfants et aux adolescents, quels sont les ajouts nécessaires pour que la prochaine version de la CIF puisse intégrer plus systématiquement ce type de dimension ?

Autre exemple : après plus de dix ans d'application de cette classification, les utilisateurs ont identifié des lacunes ou des incohérences au niveau des catégories proposées, des intitulés présents : comment contribuer à la fois à une amélioration de la classification et au maintien d'une cohérence quant aux objectifs fixés pour son utilisation ?

Enfin, le CC OMS pour la CIF en langue française valorise dans ce Réseau international des travaux réalisés par des chercheurs francophones qui utilisent la CIF, comme les deux suivants qui ont fait l'objet de posters à l'occasion de la réunion des centres collaborateurs du Cap :

1. De Jaegher P.*, Fleiter B.*, Prime I.*, Barral C.** , Cuenot M.** (*Dental Surgery Faculty, Paris Descartes University, France; **EHESP/National School of Public Health, WHO CC for the ICF in French)
Content comparison of oral health related quality of life measures based on the ICF.
Abstract : The relationship between the three OHRQOL instruments (OHIP, GOHAI, OIDP) and the ICF was studied using the linking rules developed by the ICF Research branch, Munich. The concepts contained in the items of the instruments were linked in to 34 different ICF categories. This analysis may help clinicians and researchers to choose the most appropriate instrument for a specific use, or to compare outcomes among studies using different instruments. Contact : Philippe De Jaegher, ph.de-jaegher@orange.fr
2. Trani J.-F., Bakhshi p. (University College London)
Measuring disability using the ICF. The case of conflict areas
Abstract : The use of the ICF to identify and measure disability prevalence is certainly allowing more accurate estimates. We developed a screening tool that can be easily included in existing household surveys. Therefore, for a limited cost, it becomes possible to mainstream disability research and make comparison of circumstances with non-disabled people. Contact Jean-François Trani, j.trani@ucl.ac.uk

[Retour au sommaire](#)

Les actions du CC OMS pour la CIF en langue française aux niveaux français et francophone

Les actions du CC OMS pour la CIF en langue française aux niveaux français et francophone visent à répondre aux missions de promotion, diffusion et révision de la CIF et de la CIF-EA.

Entre 2004 et 2009, le CC OMS avait mis en place un Réseau francophone pour la formation et la recherche sur les classifications du handicap, c'est-à-dire la CIF et le PPH (Processus de Production du Handicap). Concernant la CIF en particulier, il s'agissait de :

- mettre en commun les ressources existantes dans les différents pays francophones en matière d'expertise scientifique, de formation et de réseau documentaire
- développer le matériel didactique et optimiser la capacité d'intervention en réponse aux besoins en formation et en expérimentation de la CIF dans les pays francophones européens et à moyen terme dans les pays du Maghreb et d'Afrique occidentale et centrale
- mettre en œuvre des collaborations internationales pour la réalisation de travaux d'application de la CIF
- organiser la diffusion en zone francophone des connaissances constituées par l'ensemble du réseau international des centres collaborateurs de l'OMS
- promouvoir des recherches, études et évaluations sur la classification

À cette fin, le CC OMS avait structuré ce Réseau francophone en plusieurs pôles thématiques permettant de mettre en place des travaux dans différents domaines : sensibilisation et formation aux classifications systémiques du handicap ; utilisation de la CIF dans différentes professions et au niveau des politiques sociales ; promotion de travaux sur les aspects conceptuels et les approches disciplinaires de la CIF ; mise en correspondance de la CIF avec d'autres classifications de la Famille des Classifications Internationales de l'OMS et avec des instruments d'évaluation pré-existants ; contribution à l'élaboration d'enquêtes en population.

Dans le cadre de ce Réseau francophone, la première opération avait consisté à constituer un pôle de formation aux classifications du handicap en invitant un certain nombre d'organismes de formation professionnelle (dont certains déjà largement impliqués dans la formation au Processus de production du handicap, PPH) à mutualiser leurs compétences pour répondre à la demande croissante de formation à cette nouvelle approche du handicap.

Les organismes sollicités -belges, français, suisses et québécois- et le CC OMS se sont rapidement cooptés constituant le « GIFFOCH » Groupe International Francophone de Formation aux Classifications du Handicap :

- la HELB, Haute Ecole Libre de Bruxelles Ilya Prigogine, Bruxelles, Belgique
- la HELHa, Haute Ecole Louvain en Hainaut, Charleroi-Tournai-Mons, Belgique
- l'IFPEK, Institut pour la formation en Pédiatrie, Podologie, Ergothérapie et Kinésithérapie, Rennes, France
- l'EHESP, Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, Rennes/Paris, France
- la HEF-TS, Haute Ecole Fribourgeoise de Travail social, Givisiez, Suisse
- la HEP-Vaud, Haute école pédagogique du canton de Vaud, Lausanne, Suisse
- Handicap International, Lyon, France
- Gravir, Association GRAVIR asbl, Bruxelles, Belgique
- et le RIPPH, Réseau International sur le Processus de Production du Handicap, basé à Québec, Canada

À partir de 2004, des sessions annuelles d'introduction puis d'approfondissement aux classifications systémiques du handicap (CIF et PPH) ont été mises en œuvre, fondées sur un matériel pédagogique élaboré collectivement.

[Retour au sommaire](#)

En 2012, les formations sur la CIF, proposées par les organismes membres du GIFFOCH, sont les suivantes :

Approfondissement CIF : 14 janvier 2012 et 11 février 2012

Haute Ecole Libre de Bruxelles – Ilya Prigogine (HELB), Belgique

Intervenante : Marie-Astrid Rubens

Pour vous inscrire : http://www.crea-helb.be/fr/0330.php?flag=MAIN&id_cours=335

Introduction CIF : 23-24 janvier 2012

Haute Ecole Fribourgeoise de Travail Social (HEF-TS), Suisse

Intervenant : Jean-Louis Korpès

Pour vous inscrire : http://www.hef-ts.ch/fr/formation-continue/offre/cat_cours_programmes/cat_1_7

Plan d'intervention individualisé sur la base de la CIF : 5-6 mars 2012 :

Haute Ecole Fribourgeoise de Travail Social (HEF-TS), Suisse

Intervenant : Jean-Louis Korpès

Pour vous inscrire : http://www.hef-ts.ch/fr/formation-continue/offre/cat_cours_programmes/cat_1_7

Introduction CIF : 1 journée au 1^{er} semestre 2012

EHESP-MSSH, France

Intervenantes : Catherine Barral, Marie Cuenot

Pour vous inscrire, contactez Maryse Marrière maryse.marriere@ehesp.fr

Outre sa contribution fondamentale à la mise en place de sessions de formation dans différents pays francophones, le GIFFOCH participe activement à la mise en place du :

Master « Situations de handicap et participation sociale »

porté par l'EHESP et les Universités de Rennes 1 et 2, qui débutera en septembre 2012.

(voir présentation à la page 162 du catalogue de Formation continue de l'EHESP <http://formation-continue.ehesp.fr>).

Ouverture des inscriptions au 1^{er} semestre 2012.

Toujours dans le cadre du Réseau francophone, des travaux ont été engagés dans différents domaines d'activité, notamment :

- l'élaboration d'une batterie d'items de la CIF dans le domaine de la médecine d'expertise, sous la direction du Dr. Freddy Falez (médecin spécialiste en médecine d'assurances et expertise médicale, Académie Royale de Belgique, membre de l'Union Européenne de Médecine d'Assurance et de Sécurité Sociale, UEMASS)
- l'analyse des raisons évoquées dans les arrêts de travail prescrits par les médecins généralistes à partir de la CIF, par Dr. Laurent Letrilliart (médecin généraliste, Université Lumière Lyon 2)
- la mesure comparée de la participation des personnes souffrant de schizophrénie et des personnes souffrant de traumatisme crânien qui a débouché sur la construction d'un outil d'évaluation de la participation basé sur la CIF, par l'équipe systémique du CHU de Bordeaux sous la direction du Pr. Jean-Michel Mazaux. Christian Bélio (Institut de Formation en Ergothérapie CHU Bordeaux et Laboratoire de Sciences Cognitives, Université Victor Ségalen) qui a participé à ces travaux, prépare une thèse de doctorat sur ce thème

Citons également deux chantiers auxquels le CC OMS a contribué récemment ou participe actuellement :

- avec Orphanet, sur l'introduction de descripteurs de fonctionnement issus de la CIF dans les définitions des maladies rares
- à la demande du Comité Interministériel du Handicap, en collaboration avec les diverses associations traitant de troubles cognitifs traumatisme crânien, Alzheimer, « dys-... », autisme, trouble du déficit de l'attention – hyperactivité (TDAH), sur la description de ces troubles à partir des concepts et des catégories de la CIF

[Retour au sommaire](#)

Si la période 2008-2010, période d'incertitude quant au devenir des activités et des salariés du CTNERHI, n'a pas permis au CC OMS de développer l'ensemble du programme qu'il s'était fixé et de soutenir le Réseau francophone à la hauteur du potentiel qu'il constituait, la période actuelle, au sein de la nouvelle structure institutionnelle qu'est l'EHESP-MSSH est propice à la redéfinition des moyens à réunir par le CC OMS pour accomplir ses missions et poursuivre ses objectifs de recherche :

promouvoir l'utilisation comparée des classifications systémiques et de leurs applications dans différents contextes et auprès de différentes populations, avec des objectifs variés (statistiques, cliniques, sociaux, législatifs, ...), et d'agir comme centre de référence pour l'évaluation

- de la qualité opératoire de la CIF
- de la cohérence et de la validité de sa segmentation conceptuelle
- de l'opérationnalité des catégories qui composent chacune de ses dimensions
- de l'applicabilité du système de codage

et pour le développement de travaux méthodologiques concernant :

- la mise en correspondance d'instruments d'évaluation d'états fonctionnels avec la CIF
- l'élaboration à partir de la CIF d'outils d'évaluation des situations de handicap.

apprécier la capacité de la CIF - et du modèle systémique du handicap qui la sous-tend - à optimiser les dispositifs institutionnels et les pratiques professionnelles :

- les catégories de la CIF (en particulier « la participation ») peuvent-elles permettre d'améliorer les instruments d'évaluation de l'incapacité / capacité, de l'autonomie / dépendance ... ?
- les classifications médicales peuvent-elles intégrer les concepts et les catégories de la CIF à des fins épidémiologiques et pour une optimisation des systèmes d'information ?
- à quelles mutations des pratiques institutionnelles (législatives et réglementaires, associatives, professionnelles...) conduisent l'application des concepts de la CIF et la référence au modèle systémique du handicap ?

Enfin, le CC OMS souhaite partager son expérience en matière de formation à la CIF, en particulier, avec des acteurs du champ du handicap situés dans des pays d'Afrique francophone.

L'équipe du CC OMS pour la CIF en langue française à l'EHESP-MSSH :

Catherine Barral, sociologue, enseignant-chercheur, est responsable du CC OMS CIF. Elle participe aux travaux des comités de l'OMS chargés de l'élaboration de guides méthodologiques et pédagogiques, et de la révision de la CIF. Elle forme de nombreux étudiants de différentes disciplines (Master de Médecine Physique et de Rééducation, Master Handicap et vieillissement, DIU de déficience intellectuelle, formation des cadres de l'éducation spéciale, etc...) à la classification et à son utilisation. Une part de son activité est également consacrée à des missions de conseil méthodologique auprès d'utilisateurs de la CIF. Par ailleurs, elle est membre du Réseau d'experts européens sur le handicap (ANED) et membre de la commission chargée en France du suivi de l'application de la Convention de l'ONU pour la promotion des droits des personnes handicapées qui débutera ses activités en janvier 2012. Enfin, elle est rédacteur associé à la revue *Alter, European Journal of Disability Research/Revue européenne de recherche sur le handicap*.

Marie Cuenot, sociologue de formation, ingénieure d'études, partage avec Catherine Barral le fonctionnement du CC OMS. Elle contribue à la valorisation, la diffusion de la CIF et de la CIF-EA et à la formation à ces classifications. Dans le cadre du réseau international, elle participe aux travaux des comités chargés de la formation et de l'application de ces classifications et elle prend une part active dans la gestion du processus de révision de la CIF mis en place auprès de l'OMS. Cette année, elle a par ailleurs fait partie, avec Gaëlle Giordano, de l'équipe dirigée par Pascale Roussel qui mène une enquête qualitative sur la compréhension des questions de santé mentale dans l'enquête HSM 2008. Enfin, elle prépare un doctorat de sociologie sur les mises en scène du handicap dans les séries animées à destination des enfants, sous la co-direction d'Eric de Léséleuc et d'Anne Marcellini du laboratoire Santé, Éducation et Situations de Handicap (SantESIH).

Yvonne Bertrand, documentaliste, vient en appui au CC OMS par la réalisation de bibliographies et une veille documentaire sur les applications de la CIF et la valorisation des travaux du CC OMS. En 2010, elle a présenté et soutenu un mémoire de Master 2 sur « Les classifications internationales en santé de l'OMS et les langages documentaires : de l'usage de la CIF dans le thésaurus « *Saphir-personnes handicapées* » » pour l'obtention du titre professionnel de chef de projet en ingénierie documentaire au Conservatoire National des Arts et Métiers (CNAM-INTD).

[Retour au sommaire](#)



La bibliographie sur la Convention des Nations-Unies et la CIF

Sources bibliographiques et bases de données consultées :

En France

- exploitation de la base de données de la MSSH
- sites institutionnels

A l'international

- PubMedCentral (PMC) base de données en accès libre des archives numériques d'articles de périodiques développée par la *National Library of Medicine (NLM)* aux Etats-Unis
- google scholar
- sites institutionnels

Type de documents

- rapports, articles de revues à comité scientifique, actes de colloques

Langue : français, anglais

(Les sites Internet de la bibliographie sont consultés le 20/12/2011)

Sélection bibliographique

[1] Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées, CNCPH.

Le [CNCPH](#) a créé en 2011 une Commission pour le suivi de la Convention des Nations Unies que préside le [CFHE](#) (Conseil Français des Personnes Handicapées pour les questions Européennes).

[2] Inspection Générale des Affaires Sociales, IGAS, Paris, FRA.

La prise en charge du handicap psychique. 2011, 99 p.

La reconnaissance du handicap psychique a trouvé une consécration législative avec la loi du 11 février 2005, et une reconnaissance internationale avec la convention internationale de l'ONU, 2006. Elles ont apporté une réponse à un certain nombre des attentes du monde associatif qui souhaitait depuis longtemps que les conséquences de certains troubles psychiques puissent être reconnues comme étant à l'origine d'une situation de handicap, selon les définitions de la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF). Le rapport s'inscrit dans le cadre du programme de travail de l'Inspection générale des affaires sociales, et a pour objet de décrire et évaluer les modalités qui président à la mise en oeuvre des différents dispositifs depuis l'adoption de la loi.

<http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article220>

[3] World Health Organization, WHO/World Bank

World report on disability / Rapport mondial sur le handicap. 2011, 350 p.

The report focuses on measures to improve accessibility and equality of opportunity; promoting participation and inclusion; and increasing respect for the autonomy and dignity of persons with disabilities. Chapter 1 defines terms such as disability, discusses prevention and its ethical considerations, introduces the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) and the Convention on the Right of People with Disabilities (CRPD), and discusses disability and human rights, and disability and development. A [summary is available in French](#). 27 p.

http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf

[4] Conseil Français des Personnes Handicapées pour les questions Européennes, CFHE

Fourth disability high level group report on the implementation of the United Nations' Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UNCRPD). May 2011, 148 p.

This report gives an overview of progress made in ratifying and implementing the United Nations' Convention on the Rights of Persons with Disabilities in the European Union and its Member States. It is prepared on the basis of replies to questionnaires and updates received from 27 Member States and various non-governmental stakeholders.

<http://www.cfhe.org/upload/accueil/juin%202011/Pt%204%20FINAL%20REPORT%20MAY%202011-1.pdf>

[Retour au sommaire](#)

[5] Madans (Jennifer), Loeb (Mitchell E), Altman (Barbara M).

Measuring disability and monitoring the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: the work of the Washington Group on Disability Statistics. BMC Public Health. 2011; 11(Suppl 4): S4.

The Washington Group on Disability Statistics is a voluntary working group made up of representatives of over 100 National Statistical Offices and international, non-governmental and disability organizations that was organized under the aegis of the United Nations Statistical Division. The work, began in 2001, took on added importance with the passage and ratification of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities since the Convention includes a provision for monitoring whether those with and without disabilities have equal opportunities to participate in society and this will require the identification of persons with disabilities in each nation. The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) provided a framework for conceptualizing disability. This paper will describe the work of the Washington Group and explicate the applicability of its approach and the questions developed for monitoring the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

<http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2458-11-S4-S4.pdf>

[6] Bickenbach (Jerome E.)

Monitoring the United Nations' Convention on the Rights of Persons with Disabilities: data and the International Classification of Functioning, Disability and Health.

From Proceedings of What is disability? UN convention on the rights of persons with disability, eligibility criteria and the International Classification of Functioning Disability and Health.

Rome, Italy. 19-20 April 2010. BMC Public Health 2011, 11(Suppl 4):S8

Relationship between those who generate data – researchers, scientists, and state statistical offices – and those who use data – researchers and policy-makers – in light of the more specific policy challenges created by the monitoring requirement of the United Nations' Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD: Article 33). This paper argues that WHO's International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) can be brought into the service of the CRPD data generation and monitoring mandate, both in the shaping of relevant data streams and in the creation of relevant indicators, and concludes by reviewing the challenges that remain.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3104221/pdf/1471-2458-11-S4-S8.pdf>

[7] Hollenweger (Judith)

Development of an ICF-based eligibility procedure for education in Switzerland.

From Proceedings of What is disability? UN convention on the rights of persons with disability, eligibility criteria and the International Classification of Functioning Disability and Health.

Rome, Italy. 19-20 April 2010. BMC Public Health 2011, 11(Suppl 4):S7

Starting in January 2011, Switzerland will implement a multidimensional, context-sensitive procedure to establish eligibility in education systems. This paper provides a brief overview of the different eligibility-related practices with a special focus on children with disabilities. The paper then outlines the philosophical and conceptual framework of the eligibility procedure based on the International Classification of Functioning, Disability and Health, and the UN Convention on the Rights of Persons with Disability.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3104220/pdf/1471-2458-11-S4-S7.pdf>

[8] Madden (Ros) et al.

Eligibility, the ICF and the UN Convention: Australian perspectives

From Proceedings of What is disability? UN convention on the rights of persons with disability, eligibility criteria and the International Classification of Functioning Disability and Health.

Rome, Italy. 19-20 April 2010. BMC Public Health 2011, 11(Suppl 4):S6

In Australia, there is a need for a more integrated approach to disability policy and information, reflecting all three components of the Italian project: legislation and a high level philosophical framework and policy guide; a technical framework that can underpin specific policies and programs aiming to achieve the major goals; and a language and set of tools, relating to both the above, that provide infrastructure for assessment methods and information systems. The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) is the ideal tool to support the latter two components, consistent with the UN Convention. <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2458-11-S4-S6.pdf>

[9] Francescutti (Carlo, Ed.), Simoncello (Andrea, Ed.), Tesio (Luigi, Ed.)

From What is disability? UN convention on the rights of persons with disability, eligibility criteria and the International Classification of Functioning Disability and Health. Italian Ministry of Health/ Ministry of Labour and Social Policies.

Proceedings. BMC Public Health 2011, 11(Suppl 4)

Rome, Italy 19-20 April 2010. Open access to the proceedings.

<http://www.biomedcentral.com/1471-2458/11?issue=S4>

[Retour au sommaire](#)

[10] Lykhina (Tatyana)

Federal scientific and practical centre for medical and social evaluation of disabled persons, Russia.
The 9th European conference on rehabilitation. 3rd Danish Rehabilitation conference: "The United Nations' Convention on the rights of people with disabilities and Rehabilitation in Europe: effects on individuals and rehabilitation management". 9-10 Nov. 2010. Copenhagen.

The prospects of using the ICF to fulfill the Russian Federation's international obligations under the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). [Click here for PPT presentation from the conference](#)

[11] Bickenbach (Jerome)

Member of the Steering Committee ICF Research Branch and leader of the Disability Policy Group at Swiss Paraplegic Research (SPF).

The 9th European conference on rehabilitation. 3rd Danish Rehabilitation conference: "The United Nations' Convention on the rights of people with disabilities and Rehabilitation in Europe: effects on individuals and rehabilitation management". 9-10 Nov. 2010. Copenhagen.

The Convention and rehabilitation: the law, science and practice of article 26.

[Click here for PPT presentation from the conference](#)

[12] Rehabilitation International

The 9th European conference on rehabilitation. 3rd Danish Rehabilitation conference: "The United Nations' Convention on the rights of people with disabilities and Rehabilitation in Europe: effects on individuals and rehabilitation management". 9-10 Nov. 2010. Copenhagen.

Commissions Pre-sessions n° 2, Social Commission. Community based practices. Community based rehabilitation, ICF and CRPD

[13] Grammenos (S.). Centre for european social and economic policy -CESEP, Bruxelles, BEL

Indicators of disability equality in Europe (IDEE): feasibility study: an evaluative report on the feasibility of using existing data sources. 2009, 84 p.

In this report, the authors present first the methodology of their work and then a discussion of available data enabling them to construct a statistical indicator for each proposed item. It is important to emphasize that it is not the purpose of this report to present new analysis of data to populate the proposed indicators but to report on the feasibility of doing this within the future work plan of ANED. The WHO International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) has been accepted as the basic framework for the development of the sets

<http://www.disability-europe.net/content/aned/media/ANED%202009%20Task%204%20-%20Indicators%20feasibility%20study%20report%20%20220310.pdf>

[14] Convention relative aux droits des personnes handicapées. Nations Unies, New-York, USA. 2006.

La Convention sur les droits des personnes handicapées a été adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies le 13 décembre 2006. Elle a pour objectif de promouvoir et de protéger l'ensemble des droits humains des personnes handicapées et de faire en sorte qu'elles en jouissent de façon pleine et équitable. Elle marque un tournant dans la façon dont le handicap est pensé, non plus comme un problème de bien-être social mais comme une question de droits humains, en reconnaissant que les barrières sociétales et les préjugés sont eux-mêmes des facteurs handicapants. Les Etats Parties à la convention sont obligés d'introduire lors de l'adoption de nouveaux programmes ou de nouvelles politiques des mesures qui visent à promouvoir les droits des personnes handicapées et à lutter contre la discrimination.

<http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>

Liste des pays ayant signé et ratifié la Convention et son Protocole.

A noter

Une bibliographie générale sur la CIF et la CIH (Classification Internationale des Handicaps : déficiences, incapacités et désavantages), (OMS, 1980), rassemblant des références principalement francophones depuis 1989 est disponible sur demande.

Contact : yvonne.bertrand@ehesp.fr / +33 (0) 1 45 65 59 21

Retrouvez le premier numéro du bulletin en cliquant [ici](#)

[Retour au sommaire](#)