

CIF et Qualité de vie ICF and Quality of life



BIBLIOGRAPHIE THEMATIQUE

Octobre 2014

2014

BICKENBACH (Jerome)

Reconciling the capability approach and the ICF = Réconcilier l'approche par les capacités et la CIF / Alter, European journal of disability research, Revue européenne de recherche sur le handicap, 2014 8,1, pp.10–23

The literature on applications of the so-called "Capability Approach" of Amartya Sen and Martha Nussbaum is extensive, but it is only recently that some have argued that its application to the analysis of disability would be a great advantage over existing analyses, and in particular preferable to the model of functioning and disability found in the World Health Organization's International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). I argue here that care must be taken in this head-to-head comparison between the Capability Approach and ICF since the former is essentially a political-theoretical account of equalitarian justice, whereas the latter is a model of a classification system for describing disability that is explicitly neutral between any theory of distributive justice. Nonetheless, this paper argues that a careful comparison of the two approaches to the conceptualisation of disability reveals salient aspects of convergence that, arguably, point to a potential synergy between the Capability Approach as applied to disability and the ICF.

MITRA (Sophie)

Reconciling the capability approach and the ICF: a response = Réconcilier l'approche par les capacités et la CIF : commentaire

Alter, European journal of disability research, Revue européenne de recherche sur le handicap, 2014
8,1, pp.24–29

In Reconciling the Capability Approach and the ICF, Jerome Bickenbach asks for caution in "this head-to-head comparison" and attempts, first, to clarify what the CA and the ICF are and are not and, second, to reconcile the CA and the ICF. This is a difficult task as ICF is both a model and a classification, and as there is not a single treatment of disability from the perspective of the CA. Bickenbach's literature review spans a very broad territory. He starts with a careful and comprehensive account of the CA and its applications to define disability. Although the literature has been mostly focused on applying Sen's version of the CA, Bickenbach also presents Nussbaum's version. In addition, Bickenbach goes over uses of the CA to define health, and he rightfully points out that authors focused on disability have not engaged with the definition of health. Bickenbach's main argument is that the ICF has been misunderstood. I will thus start with what the ICF is and how it has been used so far, then take up Bickenbach's reactions to the major criticisms of the ICF that he identifies in the CA literature. Finally, I will react to Bickenbach's proposal for a reconciliation.

2014

OMS

Vers un plan d'action pour garantir un meilleur état de santé aux personnes handicapées

L'accès aux services normaux de santé

Tous les services de santé devront prendre des dispositions pour réduire les barrières auxquelles font face les personnes en situation de handicap. Un point important pour la prochaine année va être que les Ministres de la Santé incluent les personnes en situation de handicap dans leurs politiques et programmes de santé, et prennent des mesures concrètes pour faire sauter les barrières qui existent actuellement. Ces actions devraient être mise en place au niveau national et à chacun des niveaux des services de santé. <http://www.who.int/disabilities/actionplan/fr/>

2013

PARE (Charles), AUGUIN-FERRERE (Nathalie), CHARRIER (Francis), DARZACQ (Denis, ill.), FOUGEYROLLAS (Patrick), MORVAN (Jean-Sébastien) MUS (Mathilde), SWARTENBROEKX (Audrey), TOROSSIAN-PLANTE (Valérie), VAGINAY (Denis),

Regards sur le handicap : du vécu aux représentations

Le journal des psychologues, 2013, 304, 12-57

Désormais, on ne parle plus que de la personne "en situation de handicap", terminologie qui emprisonne toujours dans une conception où l'individu est réduit à une situation dont nous ignorons tout, sauf les projections identificatoires, les jeux de miroir, les élans de compassion ou de dédain qui nous animent ? Ce dossier donne la parole à ces personnes, à ce qu'elles disent de leur parcours de vie, de leurs craintes, de leurs espoirs. Il aborde les questions du développement affectif et de la sexualité ou encore les questions de socialisation.

2013

EMBERSIN-KYPRIANOU, (Catherine), CHATIGNOUX (Edouard, collab)

Conditions de vie et santé des personnes handicapées en Île-de-France : exploitation régionale de l'enquête Handicap-Santé Ménages 2008. Observatoire régional de santé Ile-de-France -ORS Ile-de-France, Paris, France, 2013, 142 p.: tabl, annexes. En ligne, consulté le 19 juin 2014 www.ors-idf.org

L'ORS Île-de-France a réalisé une exploitation régionale de l'enquête Handicap-Santé 2008-2009 (Insee, Drees), faisant suite à HID, première grande enquête nationale sur le handicap. Cette étude vise à mieux connaître la population handicapée en Île-de-France, à repérer les spécificités franciliennes sur les

2

conditions de vie, la santé et le recours aux soins, à étudier les liens avec les inégalités sociales. Elle développe un chapitre sur l'approche du handicap ; un chapitre sur la participation sociale autour du mode de vie, de la formation et de l'insertion professionnelle ; un chapitre sur des facteurs d'environnement pouvant jouer sur la participation sociale : accessibilité des transports en commun et des lieux, ressenti de discriminations et un dernier chapitre sur la santé, l'accès à la prévention et aux soins. Cette plaquette présente quelques résultats de l'étude particulièrement significatifs pour la région francilienne. L'ensemble des résultats sont disponibles dans un rapport téléchargeable sur le site de l'ORS Île-de-France).

2013

Boudaoud (Akim)

Etude de l'importance des liens établis entre l'effectivité de la pratique sexuelle et la qualité de vie chez la personne handicapée mentale. 1

Le Colporteur, CREAHI Champagne-Ardenne, 2013, 629, 2-12. bibl.

Actuellement les organismes médico-sociaux contrôlent étroitement la vie sexuelle des personnes handicapés afin de réduire le risque de grossesse. Néanmoins, certaines structures ont mis en place des dispositifs permettant de vivre sa sexualité en couple. Cette étude apporte un éclairage sur : La diversité de l'activité sexuelle exprimée par la personne handicapée ; Les obstacles de la vie sexuelle ; Le niveau de la qualité de vie de l'activité sexuelle. Les objectifs de cette étude de recherche est : de Faire évoluer les pratiques institutionnelles pour donner accès aux personnes handicapées à l'information sexuelle, de mettre à la disposition des personnes handicapées des dispositifs de sensibilisation et de soins en lien avec la santé sexuelle, de réfléchir à l'évolution du regard et des mentalités de la société sur la sexualité des personnes handicapées. Ce travail d'étude a été réalisé en s'appuyant sur le modèle de la Classification Internationale du Handicap et de la Santé (CIF). Le test d'évaluation de l'interaction sexuelle de TRUDEL et le questionnaire WHOQOL de l'OMS a été utilisé pour évaluer la qualité de vie. (RA)

2013

Boudaoud (Akim)

Etude de l'importance des liens établis entre l'effectivité de la pratique sexuelle et la qualité de vie chez la personne handicapée mentale. 2

Le Colporteur, CREAHI Champagne-Ardenne, 2013, 2-11

Il est souligné que dans cette seconde partie, l'étude constitue une enquête sur le terrain servant d'appui à une réflexion sur l'expression des personnes handicapées mentales à l'égard de leur propres comportements sexuels. Les réflexions et les tendances qui émanent de cette étude exploratoire devront être approfondies étant donné les limites de l'échantillon. L'analyse de l'auteur sur la qualité de vie et la diversité de l'activité sexuelle ne cherche pas à faire acquérir des connaissances, des pratiques sexuelles aux personnes avec une déficience mentale. Elle ne cherche pas à améliorer ou à normaliser leurs pratiques sexuelles, mais plutôt à essayer de mettre en lumière le lien qui pourrait exister entre la diversité de la pratique sexuelle et les obstacles de l'entourage.

2013

DUFOUR (Pierre)

L'expérience handie : Handicap et virilité. Presses Universitaires de Grenoble, 2013, 147p.

Quel regard portent les personnes handicapées sur leur corps ? Le handicap questionne les manières d'agir, de se mouvoir, que l'on a coutume de tenir pour ordinaires. Or comment construit-on sa virilité quand le corps ne correspond pas au standard, quand la force ou le muscle fait défaut ? Comment appréhende-t-on son expérience lorsque l'autonomie individuelle nécessite la coopération d'autrui ? A travers de nombreux entretiens avec des hommes "handis", Pierre Dufour, lui-même en fauteuil, explore le discours qui sous-tend la situation de handicap. Il analyse et dissèque le regard que l'on a sur soi, sur sa virilité, sur sa capacité à s'affranchir des standards et d'un vocabulaire issu d'un agencement du monde "valido-viril" lorsque son corps ne correspond pas à celui-ci. Croisant les thèmes du handicap et du genre, l'auteur interroge à la fois les pratiques d'hommes se déplaçant en fauteuil roulant et le stock

social des discours sur la diversité corporelle. Nourri de nombreux exemples, ce livre offre une lecture originale, peu courante en France, dans la veine du courant anglo-saxon des Disability studies. (RA)

2012

CHANG (Feng-Hang), WANG (Yen-Ho), JANG (Yuh), WANG (Chih-Wen)

Factors associated with quality of life among people with spinal cord injury: application of the International Classification of Functioning, Disability and Health Model

Archives of physical medicine and rehabilitation, 2012, 93, 12, 2264-2270

Identification of factors that influence an individual's quality of life (QOL) after spinal cord injury (SCI) based on the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) framework.

2012

SHORE (Susan), JUILLERAT (Stephanie)

The impact of a low cost wheelchair on the quality of life of the disabled in the developing world

Medical science monitor, Sep 2012, 18, 9, CR533-CR542

People with disabilities in the developing world do not have equal and adequate access to education, employment, or medical care. Their physical or mental condition, compounded by a lack of financial and technological resources, imposes a burden on both the family and the State. A wheelchair is a form of assistive technology which eases that burden for many. This study examines the impact of a simple, donated chair on the health, quality of life, and function of a subject population.

2010

HUBER (Jessica G.), SILLICK (Jade), SKARAKIS-DOYLE (Elisabeth)

Personal perception and personal factors: incorporating health-related quality of life into the International Classification of Functioning, Disability and Health.

Disability and Rehabilitation, 2010, 32, 23, 1955-1965

The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), introduced by the World Health Organization in 2001, offers a unique perspective from which to view the role of rehabilitation in one's lived experience of a health condition. However, the ICF does not capture the individual's perception of that experience that is key to understanding functioning, disability and quality of life (QOL) and more specifically health-related quality of life (HRQOL). The purpose is to explore expansion of the ICF framework to incorporate personal perception to offer a more complete expression of functioning and disability. The authors examine the concepts of HRQOL and personal perception, as well as how they have been linked to the ICF in the literature. Through a review of the foundations of the bio-psychosocial model, we propose an enhanced version of the ICF that integrates HRQOL within the framework by expanding the personal factors component. Through operationalising aspects of personal perception and situating them among the personal factors, we demonstrate how HRQOL may be integrated within the ICF framework. Using several case examples, we illustrate that if personal perception is housed within the personal factors component all other components may be influenced through mechanisms of the ICFs reciprocal interactions. In doing so, HRQOL becomes part of the experience of a health condition and functioning and disability are completely described.

2010

RAVAUD (Jean-François, Coord.), VILLE (Isabelle, Coord.), POIRAUDEAU (Serge, Coord.), FALISSARD (B.), BOGNAR (G.), HIRSCHHORN (M.), FONTAINE (A.), PRIOU-HASNI (A.-J.), LEPLÈGE (A.), DEVLIEGER (P. J.), COELHO (J.), ALBRECHT (G.), GUILLEMIN (F.), RAT (A.-C.)/BOYER (F.-C.), CALMUS (A.), NOVELLA (J.-L.), MORRONE (I.), ESPAGNACQ (M.), WOLAK (A.)/BARBE (C.), DRAME (M.), LE ROHELLEC (E.), REVEILLERE (C.), RICHARD (I.), TIFFREAU (V.)/BLANCHARD (F.)/JOLLY (D.), COLVER (A.)/BASSEZ (G.), PEREON (Y.), HARDOIN (J.-B.), MINH-MUZEAU (S.), WOLAK (A.), DRAME (M.), JOLLY (D.), KEMOUN (G.), GAUTHERON (V.), VUILLEROT (C.), MIETTON (C.), BAYLE (B.), D'ANJOU (M.-C.), GOYET (C.), CHALAYE (C.), FURBY (A.), FEASSON (L.), CHABRIER (S.), PRIGENT (H.), ORLIKOWSKI (D.), ARNAUD (C.), ESPAGNACQ (M.), MAILHAN (L.), AZOUVI (P.), LEJAILLE (M.), FRIEDMAN (D.), HORVAT (E.), VAUGIER (I.), PEZANT (E.), RAPHAEL (J.-C.), FONDATION GARCHES, FRA

Handicap et qualité de vie

Neuilly-sur-Seine : GMSanté, 2010, 140 p., tabl. ; biblio.

La réflexion sur la qualité de vie tient une place majeure dans les préoccupations des différents acteurs oeuvrant dans le champ du handicap, et plus largement dans le domaine de la santé. Après s'être donné des objectifs de réduction de la mortalité, puis de la morbidité, c'est désormais à une amélioration de la qualité de vie qu'invitent les nouvelles approches du fonctionnement du handicap et de la santé proposées par l'OMS. Cette émergence de la prise en compte de la subjectivité, quelle que soit la façon dont elle est nommée -bien-être, satisfaction, préférence, qualité de vie-, pose toute une série de questions, voire de remises en question aussi bien aux pratiques médicales qu'aux politiques sociales. La diffusion généralisée d'outils de mesure de qualité de vie utilisés parfois avec insuffisamment de recul ne doit pas faire oublier les problèmes conceptuels et méthodologiques ainsi que les perspectives d'application, qui font toujours l'objet de débats scientifiques sur lesquels il est important de faire le point. Parce que ces questions sont essentielles, voire vitales, pour les personnes handicapées, les auteurs ont souhaité tenter de tirer un bilan de l'état des connaissances en la matière. La première partie de l'ouvrage traite plus spécifiquement des aspects conceptuels et des outils de mesure de la qualité de vie. La seconde partie complète ces approches par des applications abordant la qualité de vie des personnes en fonction de différentes situations (âge, prise en charge, pathologie).

2006

RATA (AC.), GUILLEMINA (F.), POUCHOTB (J.)

Contenu de l'AMIQUAL (Arthrose des Membres Inférieurs et QUALité de vie) et d'autres mesures de l'état de santé dans l'arthrose: analyse basée sur la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)

Revue du Rhumatisme, Nov 2006, 73, 10-11, 1051

Les conclusions de cette étude montrent que l'AMIQUAL couvre un large éventail des catégories de la CIF mais est aussi précis sur certains aspects comme les fonctions émotionnelles. Il prend en compte des catégories et des thèmes particulièrement pertinents pour des patients suivis pour arthrose de hanche ou de genou.

2005

FOUGEYROLLAS (Patrick), NOREAU (Luc), TREMBLAY (Julie)

La mesure de la qualité de l'environnement et le processus de production du handicap : fondements conceptuels, développement d'un outil et applications

in : Handicap et environnement : de l'adaptation du logement à l'accessibilité de la cité

Paris : Editions Frison-Roche, 2005, 13-31 : tabl. ; biblio. (26 ref.)

L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap a amené une reconnaissance de la place des facteurs environnementaux dans la production systémique de l'exclusion sociale des personnes ayant des déficiences et incapacités persistantes et significatives. La nécessité de disposer d'instruments de mesure de la qualité de l'environnement est une prise de conscience récente, qui stimule les milieux de la recherche autant dans le champ de la réadaptation qu'en soutien à la mise en oeuvre de politique de compensation des situations du handicap, d'égalisation des chances et d'exercice de la citoyenneté. Cet article présente le développement d'un instrument de mesure de la qualité de vie -MQE-. Le MQE couvre toutes les composantes de l'environnement, que ce soit le micro-environnement personnel et domestique, le méso-environnement communautaire et le macro-environnement des orientations et politiques sociales. Il mesure la perception des personnes concernées en fonction de leur utilisation effective de leur milieu de vie en tenant compte de leurs limitations fonctionnelles et projets de vie.