

**Eléments Fondamentaux sur le Handicap**  
**Pr Laurent Bensoussan**

**Evaluation des personnes porteuses de déficiences,**  
**diagnostic, lésions, déficiences, fonctions, capacités, activités, participation,**  
**qualité de vie**  
**facteurs environnementaux,**  
**Situations de handicap**  
**Approche individuelle, familiale et sociale**

Pr Alain Delarque\*, Pr Jean-Michel Viton, Pr Laurent Bensoussan,  
Dr Marjorie Kerzoncuf  
Pôle de Médecine Physique et de Réadaptation  
Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille /  
Faculté de médecine-Aix Marseille Université



NB : les parties grisées sont importantes

## 1 Le handicap

La loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a, dans son article 114 défini la notion de handicap :

« 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. »

### Organisation mondiale de la santé (OMS)

L'OMS est l'autorité directrice et coordonnatrice, dans le domaine de la santé, des travaux ayant un caractère international au sein du système des Nations Unies.

Elle est chargée de diriger l'action sanitaire mondiale, de définir les programmes de recherche en santé, de fixer des normes et des critères, de présenter des options politiques fondées sur des données probantes, de fournir un soutien technique aux pays et de suivre et d'apprécier les tendances en matière de santé publique.

Au 21ème siècle, la santé est une responsabilité partagée qui suppose un accès équitable aux soins essentiels et la défense collective contre des menaces transnationales.

La Famille des classifications internationales (FCI) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS)

est un ensemble de produits qui peuvent être utilisés de manière intégrée à des fins statistiques et pour comparer les informations de santé au niveau national et international.

Les classifications internationales approuvées par l'OMS facilitent le stockage, la récupération, l'analyse et l'interprétation des données et leur comparaison dans le temps, dans l'espace et entre différents types de population.

<http://www.who.int/topics/classification/fr/>

Il existe trois classifications de référence :

- la CIM (classification statistique internationale des maladies et problèmes liés à la santé - voir <http://www.who.int/classifications/icd/en/>),
- la CIF (Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé - voir (en anglais) <http://www.who.int/classifications/icf/en/>) et
- la CIIS (classification internationale des interventions en santé – voir (en anglais) <http://www.who.int/classifications/ichi/en/>)

## La classification internationale des maladies (CIM10)

Elle est basée sur le diagnostic médical.

Certaines maladies infectieuses et parasitaires

Tumeurs

Maladies du sang et des organes hématopoïétiques et certains troubles du système immunitaire

Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques

Troubles mentaux et du comportement

Maladies du système nerveux

Maladies de l'œil et de ses annexes

Maladies de l'oreille et de l'apophyse mastoïde

Maladies de l'appareil circulatoire

Maladies de l'appareil respiratoire

Maladies de l'appareil digestif

Maladies de la peau et du tissu cellulaire sous-cutané

Maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif

Maladies de l'appareil génito-urinaire

Grossesse, accouchement et puerpéralité

Certaines affections dont l'origine se situe dans la période périnatale

Malformations congénitales et anomalies chromosomiques

Symptômes, signes et résultats anormaux d'examens cliniques et de laboratoire, non classés ailleurs

Lésions traumatiques, empoisonnements et certaines autres conséquences de causes externes

Causes externes de morbidité et de mortalité

Facteurs influant sur l'état de santé et motifs de recours aux services de santé

Codes d'utilisation particulière

## La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)

### Liste des têtes de chapitres de la classification

#### Fonctions de l'organisme

Chapitre 1 Fonctions Mentales

Chapitre 2 Fonctions Sensorielles et Douleur

Chapitre 3 Fonctions de la Voix et de la Parole

Chapitre 4 Fonctions des Systèmes Cardio-Vasculaire, Hématopoïétique, Immunitaire et Respiratoire

Chapitre 5 Fonctions des Systèmes Digestif, Métabolique et Endocrinien

Chapitre 6 Fonctions Génito-Urinaires et Reproductives

Chapitre 7 Fonctions de l'appareil Locomoteur et liées au Mouvement

Chapitre 8 Fonctions de la Peau et des Structures Associées

#### Structures Corporelles

Chapitre 1 Structures du Système Nerveux  
Chapitre 2 Oeil, Oreille et Structures Annexes  
Chapitre 3 Structures liées à la Voix et à La Parole  
Chapitre 4 Structures des Systèmes Cardio-Vasculaire, Immunitaire et Respiratoire  
Chapitre 5 Structures liées Aux Systèmes Digestif, Métabolique et Endocrinien  
Chapitre 6 Structures liées à l'appareil Génito-Urinaire  
Chapitre 7 Structures liées Au Mouvement  
Chapitre 8 Peau et Structures Annexes

#### Activités et Participation

Chapitre 1 Apprentissage et Application des Connaissances  
Chapitre 2 Taches et Exigences Générales  
Chapitre 3 Communication  
Chapitre 4 Mobilité  
Chapitre 5 Entretien Personnel  
Chapitre 6 Vie Domestique  
Chapitre 7 Relations et Interactions avec Autrui  
Chapitre 8 Grands Domaines de la Vie  
Chapitre 9 Vie Communautaire, Sociale et Civique

#### Facteurs Environnementaux

Chapitre 1 Produits et Technologie  
Chapitre 2 Environnement Naturel et Changements Apportés par l'homme à l'environnement  
Chapitre 3 Soutiens et Relations  
Chapitre 4 Attitudes  
Chapitre 5 Services, Systèmes et Politiques

#### Le « fonctionnement »

est un terme générique qui se rapporte aux fonctions organiques, aux activités de la personne et à la participation au sein de la société.

Dans le contexte de la santé,

les « structures anatomiques » désignent les parties anatomiques du corps, telles que les organes, les membres et leurs composantes.

Les « fonctions organiques » désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques).

Une « activité » désigne l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne. (C'est une personne qui marche dans la rue.)

La « participation » désigne l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle. (C'est par exemple, une personne qui marche dans le cadre d'une manifestation.)

#### Le « handicap »

sert de terme générique pour désigner les déficiences, les limitations d'activités ou les restrictions de participation.

Les « déficiences » désignent des problèmes dans la structure anatomique ou la fonction organique, tels qu'un écart ou une perte importante. C'est une amputation de membre, ce sont des troubles de la vision.

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 personnels » sont des caractéristiques de la personne qui ne font pas partie d'un problème de santé ou d'un des états de la santé. Ils peuvent inclure le sexe, la race, l'âge, les autres problèmes de santé, la condition physique, le mode de vie, les habitudes, l'éducation reçue, le mode d'adaptation, l'origine sociale, la profession, le niveau d'instruction ainsi que l'expérience passée et présente (les événements vécus et les circonstances de la vie), les schémas comportementaux et les traits psychologiques ou autres. Tous, ensemble ou séparément, peuvent avoir une influence sur le handicap à un niveau quelconque.

Les « facteurs environnementaux » désignent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie. Les facteurs environnementaux sont externes à la personne. Ils ont un impact sur toutes les composantes du fonctionnement et du handicap et sont organisés de manière à aller de l'environnement le plus proche de l'individu à l'environnement le plus global.

La CIF dresse aussi la liste des facteurs environnementaux qui peuvent être en interaction avec tous ces schémas. Ainsi, la CIF permet à l'utilisateur de décrire un profil utile du fonctionnement, du handicap et de la santé des individus dans divers domaines.

Les facteurs personnels et environnementaux sont « les facteurs contextuels ».

## **2 approche individuelle du handicap**

### **2.1 l'approche du médecin :**

l'évaluation de la personne en situation(s) de handicap, les professionnels de la médecine physique et de réadaptation impliqués, les spécialistes concernés.

diagnostic/principal et secondaires

le diagnostic médical

les déficiences, les limitations d'activités, les restrictions de participation, la qualité de vie

les facteurs contextuels, personnels et environnementaux.

### **2.2 les comportements des personnes handicapées**

le suicide, la demande d'euthanasie

ref : Spinal Cord, 2000 Oct; 38(10):604-10.

Causes of death after spinal cord injury. Soden RJ1, Walsh J, Middleton JW, Craven ML, Rutkowski SB, Yeo JD.

la volonté de récupérer, les espoirs dans la médecine et la recherche

les bénéfices secondaires

l'anosognosie, la sous évaluation, la surévaluation

l'évaluation de la qualité de vie

ref :

- J Palliat Med. 2013 Nov;16(11):1455-8. doi: 10.1089/jpm.2013.0120.  
Evaluation of quality of life in complete locked-in syndrome patients. Rousseau MC1, Pietra S, Nadji M, Billette de Villemeur T.
- Imedia sofmer 2014 session locked in syndrome : Evolution après 6 ans de la qualité de vie d'une population de patients LIS et étude de ses déterminants, Marie-Christine Rousseau

le projet de vie adapté ou inadapté

vivre de façon indépendante, particularités chez les adolescents et jeunes adultes.

Les comportements avec l'environnement familial, avec les thérapeutes, avec la société

### **3 approche familiale**

#### 3.1 l'approche du médecin

chacun des membres de la famille est « étudié » pour lui-même. Quel est le retentissement des handicaps de son parent sur son état de santé ? La notion du « fardeau ».

réf : Eur J Phys Rehabil Med. 2013 Dec;49(6):815-22. Epub 2013 Nov 28.

The effect of having a children with cerebral palsy on quality of life, burn-out, depression and anxiety scores: a comparative study. Basaran AI, Karadavut KI, Uneri SO, Balbaloglu O, Atasoy N.

En MPR souci d'« aider les aidants » veiller à la santé des personnes qui sont dans l'environnement immédiat, leur apporter s'ils le désirent et si cela est possible un accompagnement, un certain soutien.

La cellule familiale est à étudier dans son intégralité.

La famille est aussi au premier plan dans la prise de décisions concernant un de ses membres en situation de handicap. (un placement dans une structure, un choix thérapeutique).

#### 3.2 les comportements au niveau des membres de la famille

les attitudes :

le départ précipité, le départ programmé,

la surprotection, l'accompagnement éclairé

la nouvelle répartition des rôles, chez les conjoints, les enfants et les parents.

Le souci du futur, qu'est ce qui va se passer quand je/nous ne serons plus là pour nous occuper de lui/d'elle ?

### **4 approche sociale**

#### 4.1 la société et le handicap

le regard de la société :  
l'exemple de M. Eric Dargent qui a créé une école de surf pour les personnes victimes d'une amputation

#### 4.1.1 L'Organisation Mondiale de la Santé

Rapport mondial sur le handicap de l'OMS

[http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/accessible\\_fr.pdf](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_fr.pdf)

Avant-propos, Professeur Stephen W Hawking

Réf : <http://news.bbc.co.uk/2/hi/health/8009804.stm>



(ndlr : Né en 1942, professeur de mathématiques à l'université de Cambridge, connu pour ses travaux sur les « trous noirs ». Porteur d'une maladie du motoneurone, il a perdu progressivement tout contrôle neuro-musculaire et la possibilité de communiquer par la voix)

<http://www.hawking.org.uk/>

« Le handicap n'est pas forcément un obstacle au succès. Pendant pratiquement toute ma vie d'adulte, j'ai souffert d'une maladie du motoneurone. Pourtant, cela ne m'a pas empêché de mener une carrière de premier plan en astrophysique et une vie de famille heureuse.

La lecture du Rapport mondial sur le handicap m'a semblé très pertinente par rapport à mon expérience personnelle. J'ai bénéficié d'un accès à des soins médicaux de premier choix. Je m'appuie sur une équipe d'assistants personnels qui me permettent de vivre et de travailler dans le confort et la dignité. Ma maison et mon lieu de travail ont été aménagés pour qu'ils me soient accessibles. Des experts de l'informatique m'ont aidé avec un système de communication assistée et un synthétiseur de voix qui me permettent de rédiger des cours et des articles et de communiquer avec divers publics.

Mais je réalise qu'à de nombreux égards, j'ai beaucoup de chance. Mon succès en physique théorique m'assure le soutien nécessaire pour que je puisse avoir une vie qui vaut la peine d'être vécue. Il est évident que, dans leur majorité, les personnes handicapées dans le monde éprouvent des difficultés extrêmes pour survivre chaque jour, sans parler d'emploi productif ou d'accomplissement personnel.

Je me félicite de la parution de ce premier Rapport mondial sur le handicap. Il apporte une contribution majeure à notre compréhension du handicap et de son impact sur les individus et la société. Il met en lumière les divers obstacles auxquels les personnes handicapées sont confrontées, au niveau des attitudes comme sur le plan physique ou financier. Résoudre ces obstacles est à notre portée.

En fait, nous avons le devoir moral de lever les obstacles à la participation et d'investir des fonds suffisants et l'expertise nécessaire pour libérer l'immense potentiel des personnes handicapées. Les gouvernements du monde entier ne peuvent plus oublier les centaines de millions de personnes handicapées à qui on dénie l'accès à la santé, à

la réadaptation, aux aides, à l'éducation et à l'emploi et qui jamais n'ont la chance de pouvoir briller.

Le rapport fait des recommandations pour agir aux niveaux local, national et international. Il va donc être un outil inestimable pour les responsables politiques, les chercheurs, les praticiens, les défenseurs des personnes handicapées et les bénévoles. J'ai l'espoir qu'avec la Convention relative aux droits des personnes handicapées et, désormais, la publication du Rapport mondial sur le handicap, ce siècle marquera un tournant pour l'inclusion des personnes handicapées dans la vie de nos sociétés »

#### 4.1.2 Les Nations Unies

La Convention relative aux droits des personnes handicapées (CRDPH), United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UNCRPD) adoptée par les Nations Unies en 2006, a pour objet de « promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales, par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque ». Elle reflète le changement majeur dans la compréhension mondiale du handicap et les réponses qui y sont apportées.

Ratifications :

La convention des Nations Unies a été ratifiée par l'Union Européenne et certains de ses états membres.

Union Européenne

Un groupe de travail de l'UE étudie les modalités de mise en application de la convention des Nations Unies au niveau des états membres (Fourth disability high level group report on the implementation of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities-UNCRPD)

[http://ec.europa.eu/justice/discrimination/files/dhlg\\_4th\\_report\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/justice/discrimination/files/dhlg_4th_report_en.pdf)

Etats membres,

La France:

A ratifié la convention des Nations Unies et l'a mise en application en 2010.

(the ratification of the UNCRPD and the Optional Protocol were enabled by Law 2009-1791 of 31 December 2009. The instruments of ratification were deposited at the UN on 18 February 2010.

Consequently, the Convention and the Optional Protocol entered into force in France on 20 March 2010)

#### 4.1.3 La France

Organisations consultatives sur le handicap :

Le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées

Le CNCPH est le principal lieu officiel de concertation entre les pouvoirs publics et les différents acteurs de la politique du handicap. C'est à ce titre qu'il a été associé aux réflexions préparatoires à la loi de 2005, qu'il est l'auteur de son titre et qu'il a donné son avis sur les quelques cent cinquante décrets et arrêtés qui ont été pris pour son application.

Le conseil national consultatif des personnes handicapées a la composition suivante :  
[http://www.legifrance.gouv.fr/jopdf/common/jo\\_pdf.jsp?numJO=0&dateJO=20121116&numTexte=31&pageDebut=18110&pageFin=18110#](http://www.legifrance.gouv.fr/jopdf/common/jo_pdf.jsp?numJO=0&dateJO=20121116&numTexte=31&pageDebut=18110&pageFin=18110#)

Il se réunit de façon régulière et organise tous les trois ans, la conférence nationale sur le handicap. La dernière a eu lieu en décembre 2014. Le président de la république la présidait et a fait un discours de synthèse  
<http://reunion.orange.fr/loisirs/videos-reunion/actu-et-politique/discours-de-conclusion-de-la-conference-nationale-sur-le-handicap-cnh2014.html>

La Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées.  
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647>

Détailler les principaux volets de la loi (9) :

Définition du handicap et représentation des personnes handicapées  
définition sur la base de celle de l'OMS  
représentation des personnes handicapées dans toutes les instances qui émettent un avis, ou adoptent des décisions les concernant, par des associations représentatives.  
Droit à compensation : toute personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap, quels que soient l'origine de son handicap, la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie.

La maison départementale des personnes handicapées :

<http://www.mdph.fr/>

plan personnalisé de compensation et propositions d'aides humaines ou matérielles.

Allocations et revenus des personnes handicapées

Accueil, information, orientation, évaluation et gestion des prestations (MDPH)

Insertion professionnelle, non discrimination et obligation d'emploi

Scolarisation et enseignement\* : assurer une formation scolaire, professionnelle ou supérieure\*\* à tous les enfants handicapés, en privilégiant le milieu ordinaire et la proximité avec le cadre de vie.

\* Conseil académique pour la scolarisation des élèves et des étudiants handicapés.

[https://www.ac-aix-marseille.fr/pedagogie/jcms/c\\_35902/le-conseil-academique-pour-la-scolarisation-des-eleves-et-etudiants-handicapes-cash](https://www.ac-aix-marseille.fr/pedagogie/jcms/c_35902/le-conseil-academique-pour-la-scolarisation-des-eleves-et-etudiants-handicapes-cash)

\*\* loi LRU du 11 août 2007

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000824315>

qui responsabilise les Présidents d'Université et prévoit notamment l'accessibilité des locaux et des enseignements à tous, étudiants et personnels. Le cadre juridique fixe le principe général de «non-discrimination et d'égalité de traitement en matière d'accès à l'emploi» et le principe «d'aménagement raisonnable» comme garantie du principe d'égalité de traitement.

La charte «Université Handicap» pour l'égalité des chances dans l'accès aux formations d'excellence. Le Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche et la Conférence des Présidents d'Université ont signé cette charte le 17 janvier 2005.

Accessibilité du cadre bâti, des transports, des nouvelles technologies

Selon la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, il faut entendre la conception universelle comme « la conception de produits, d'équipements, de programmes et de services qui puissent être utilisés par tous, dans toute la mesure du possible, sans nécessiter ni adaptation, ni conception spéciale ».

Prévention recherche\*\*\* et accès aux soins  
Citoyenneté et participation à la vie sociale

\*\*\* Rapport triennal de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/114000304/index.shtml>

L'ONFRIH a orienté ses travaux sur le processus de production des connaissances, d'élaboration des stratégies, d'architecture institutionnelle, de financement et d'organisation de la recherche et de l'innovation dans toutes leurs dimensions. Le champ de la formation devient de plus en plus complexe. Les compétences des professionnels intervenant auprès de ces personnes doivent désormais tenir compte du passage d'un modèle de prise en charge de type "solidarité" à un modèle d'accompagnement de personnes qui souhaitent accomplir un projet de vie et participer à la vie sociale. C'est dans ce cadre qu'ont été étudiés les contenus de formations pour les travailleurs sociaux et pour les enseignants

#### 4.2 La personne handicapée, les représentants des personnes handicapées et la société

Le regard des autres

La transparence (les gens ne s'adressent pas à moi).

Le Forum Européen des Personnes Handicapées/European Disability Forum,

<http://www.edf-feph.org/default-fr.asp>

se définit comme « la voix des personnes handicapées en Europe »

C'est une organisation non gouvernementale (ONG) qui représente 80 millions de personnes en situation de handicap en Europe.

Son message :

« la société doit s'adapter à nous, ce n'est pas à nous de nous adapter à la société »