



Le changement du modèle du handicap:

Approche situationnelle : effets sur les
pratiques d'évaluation et le système
d'observation

Pascale Roussel

MSSH/EHESP

20 avenue George Sand, 93210 La plaine Saint-Denis

<http://mssh.ehesp.fr/>





Bref regard en arrière

- Fin du 19^{ème} siècle et entre deux guerres : croissance du nombre d'accidentés du travail et mutilés de guerre
 - Prise en compte par l'Etat à partir des notions de **responsabilité** en cas d'**infirmité**, d'**invalidité**
 - Volonté de réadapter l'individu à la société civile, et si possible productive : **modèle de la réadaptation** (Stiker, Sanchez)
- 2^{nde} guerre mondiale et reconstruction: diffusion de la protection sociale
 - Elargissement de la population prise en compte dans les années 50 :
 - 1949 :loi Cordonnier, 1953 :création des CDOI, 1957 :loi sur le reclassement professionnel,
 - Apparition progressive des préoccupations en termes de **réintégration**
 - Diffusion du terme de **handicap** et première évolution de son contenu et des politiques : rapport Bloch-Lainé, loi de 1975, lois sur éducation, discrimination, accessibilité, guide barème...
- Dernier tiers du 20^{ème} siècle: évolution internationale et nationale de la notion
 - prise de conscience de la « transition épidémiologique » dans les pays développés,
 - Début des années 70 : L'OMS décide d'une classification spécifique pour les conséquences des maladies
 - **1980 Adoption de International classification of impairments, disabilities and handicaps : ICIDH**
 - essor des mouvements « independant living » : Années 70- 80 ;
 - Début des années 90: démarrage du processus de révision de ICIDH
 - **2001: Adoption de la classification du fonctionnement, du handicap et de la santé : la CIF**
 - Base de la conceptualisation actuelle généralement acceptée, revendiquée...mais rarement intégralement mise en pratique
- Début des années 2000 : Maintien du terme Handicap et évolution, partielle, de son contenu
 - Développement des expressions en termes de droits :
 - 2005 : Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (loi 2005-102 du 11 février 2005)

La 1^{ère} classification internationale des handicaps de l'OMS : ICIDH/ CIDIH ou CIH

- Une vision pluridimensionnelle du handicap traduite par un schéma

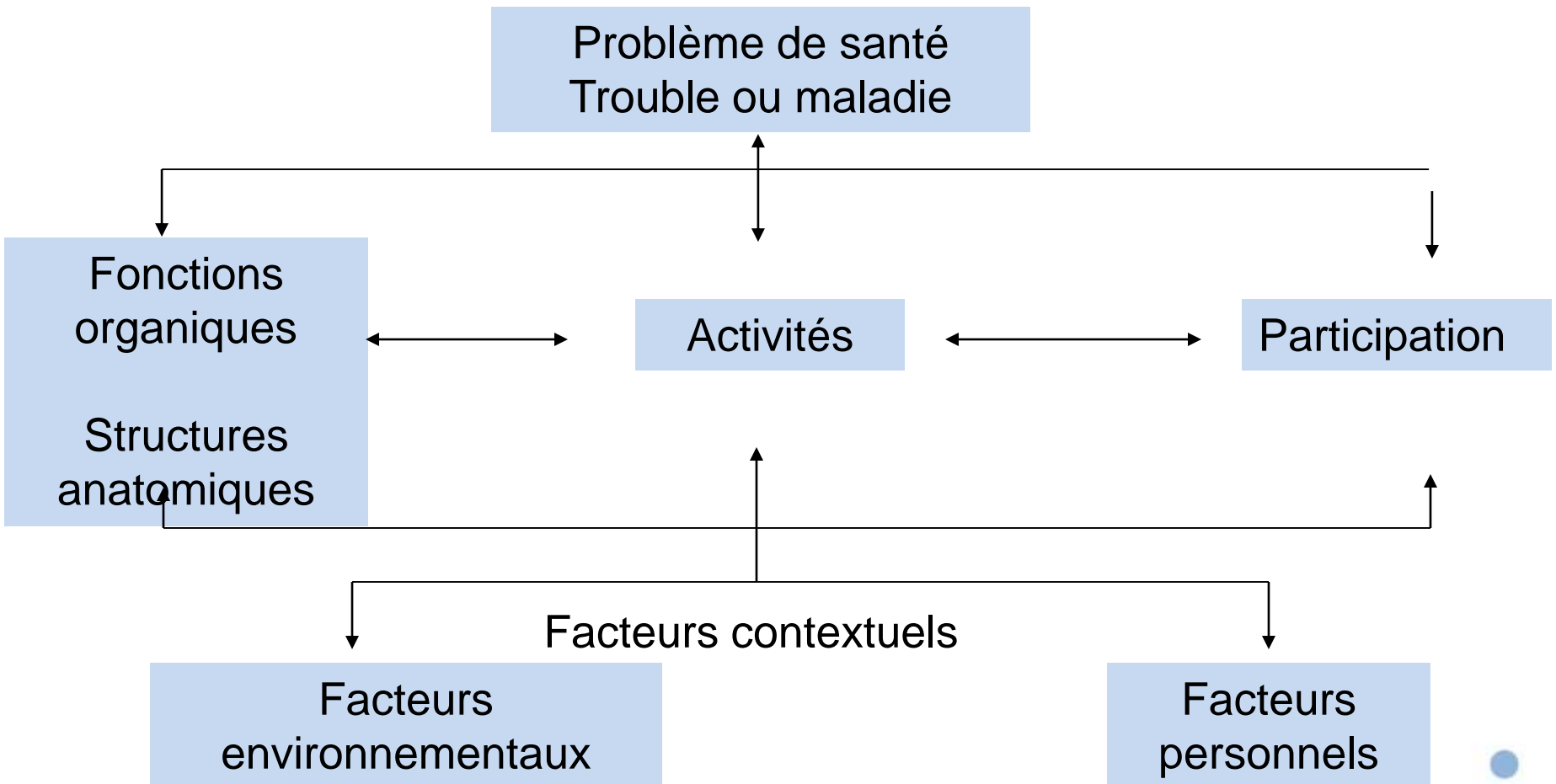
Maladie ———> Déficience ———> Incapacité ———> Désavantage

- **Déficiences** (\cong extériorisation de la maladie: ex: paralysie, essoufflement)
 - **Incapacités** (\cong altération de la capacité d'action de la personne :
ex: incapacité à la marche, à monter un escalier)
 - **Désavantages** (\cong atteinte de son rôle social:
ex : mobilité réduite, réduction d'occupation)
-  relative indépendance de ces trois dimensions ,en matière de
 - ✓ interruption de séquences,
 - ✓ en matière de gravité,
 - ✓ possibilités de rétroaction,
 - ✓ influence de la société et des rôles sociaux
-  Deux critiques majeures liées à
 - ✓ l'absence de l'environnement dans le schéma,
 - ✓ sa linéarité



La C.I.F.:

base de la conceptualisation actuelle



Structuration de la CIF

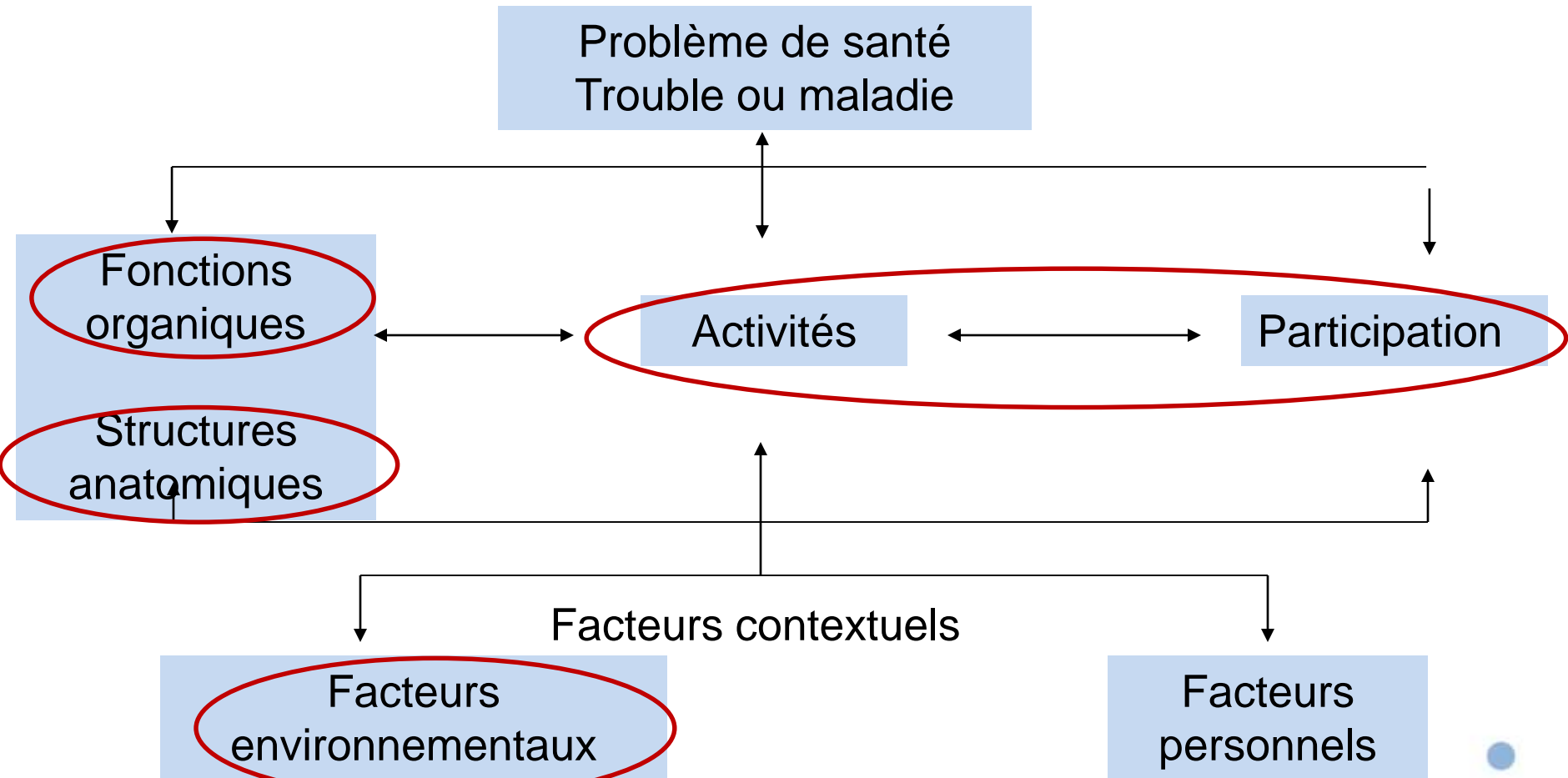
❖ Quatre listes organisées et hiérarchisées

- Fonctions anatomiques (ex : mentales, sensorielles, locomotrices..)
- Structures anatomiques (ex: système nerveux, œil et oreille...)
- Activités et Participation
- Facteurs environnementaux
- Le Handicap *est un « terme générique pour désigner les déficiences, les limitations d'activité ou les restrictions de participation »* (introduction, p.3)
- Un maître mot « **Interaction** »
- Comment passer de l'analyse conceptuelle
 - À l'évaluation?
 - À l'observation?



La C.I.F.:

base de la conceptualisation actuelle



Fonctions organiques

- « *Les fonctions organiques sont les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques) »*
- « *Les déficiences sont les problèmes des fonctions organiques ou des systèmes anatomiques, manifestées par un écart ou une perte importante »*

- Fonctions mentales
- Fonctions sensorielles et douleur
- Fonctions de la voix et de la parole
- Fonctions des systèmes cardio-vasculaire, hématopoïétique, immunitaire et respiratoire,
- Fonctions des systèmes digestif, métabolique et endocrinien,
- Fonctions génito-urinaires et reproductives,
- Fonctions de l'appareil locomoteur et liées au mouvement,
- Fonctions de la peau et structures associées



Structures anatomiques

- « *Les structures anatomiques désignent les parties du corps, comme les organes, les membres et leurs composantes* »
 - « *Les déficiences désignent les problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique, manifestés par un écart ou une perte importante* »
-
- Structure du système nerveux
 - Œil, oreille et structures annexes
 - Structures liées à la voix et à la parole
 - Structures des systèmes cardio-vasculaire, immunitaire et respiratoire
 - Structures liées aux systèmes digestif, métabolique et endocrinien
 - Structures liées à l'appareil génito-urinaire
 - Structures liées au mouvement
 - Peau et structures annexes



Activités et Participation

Une **activité** signifie l'exécution d'une tâche ou le fait pour une personne de faire quelque chose

La **participation** signifie le fait de prendre part à une situation de la vie réelle

Les **limitations d'activité** désignent les difficultés qu'une personne peut rencontrer pour mener une activité

Les **restrictions de participation** désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer pour participer à une situation réelle

- Apprentissage et Application des connaissances
- Tâches et exigences générales
- Communication
- Mobilité
- Entretien personnel
- Vie domestique
- Relations et interactions avec autrui
- Grands domaines de la vie (Education, Travail, Vie économique)
- Vie communautaire, sociale et civique



Facteurs environnementaux

« Les facteurs environnementaux constituent l'environnement physique, social, et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie »

- Produits et systèmes techniques
- Environnement naturel et changements apportés par l'homme à l'environnement
- Soutiens et relations
- Attitudes
- Services, systèmes et politiques



Une loi influencée par le « changement » de modèle ?

La loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées loi du 11 février 2005-102

Une influence perceptible dans

- L'énoncé d'objectifs en termes de droits à la participation à la société, à la citoyenneté,
- La structuration de la loi,
- L'énoncé de la définition du handicap,
- L'évolution de l'appréciation des besoins.



Les objectifs perceptibles au travers de la structuration de la loi du 11 février 2005

- Titre 1^{er} : Dispositions générales
 - Titre II: **Prévention, Recherche** et **Accès aux soins**,
 - Titre III : **Compensation et ressources**,
 - Chapitre 1^{er}: **Compensation** des conséquences du handicap
 - Chapitre 2 : **Ressources** des personnes handicapées
 - Titre IV : **Accessibilité**
 - Chapitre 1^{er}: **Scolarité, enseignement** supérieur et enseignement professionnel
 - Chapitre 2 : **Emploi**, travail adapté et travail protégé
 - Chapitre 3: **Cadre bâti**, transports et nouvelles technologies
 - Titre V : **Accueil et information** des personnes handicapées, évaluation de leurs besoins et reconnaissance de leurs droits
 - Titre VI : **Citoyenneté et participation à la vie sociale**
 - Titre VII : **Dispositions diverses**
- Une loi contemporaine de la Convention de l'ONU

Des concepts à la définition française du handicap

- 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** » (Loi du 11 février 2005)*
- Incite à prendre en compte la conceptualisation pluridimensionnelle, mais s'écarte notablement du schéma promu par l'OMS
- Suppose une évaluation dans l'environnement



Changement de modèle et appréciation des besoins

- Les **MDPH** : 1ères évaluatrices des besoins individuels
En particulier pour les enfants
 - Leur fonctionnement et leurs outils sont déterminants pour mesurer le changement de modèle,
 - Leurs outils : Guide-barème, Geva et Geva-sco, référentiel PCH,
- La **CNSA**, les **ARS** : aux premières loges pour observer et planifier la réponse aux besoins des enfants
 - Quels outils pour prendre en compte un phénomène interactif?
- Le **Geva** assure l'essentiel de la mise en actes du changement conceptuel



Le guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités

- Son objet : aider le médecin à proposer une fourchette de taux d'incapacité
 - Conditionne certaines ouvertures de droit à prestations : AEEH, réduction d'impôt
 - Des prestations attachées à la personne, mise dans des situations durables
- Deux dates clefs : 1993 et 2007
- Sa philosophie : s'affranchir des barèmes anatomiques antérieurs et entrer dans une analyse du handicap
 - Privilégiant la notion d'incapacité,
 - Intégrant parfois le désavantage : ex: nécessité d'aménagement d'horaires
 - Intégrant plus rarement l'environnement : ex: tolérance par le milieu professionnel pour les troubles du psychisme,
- Son contenu : application de la philosophie, et exceptions
 - Un instrument assez peu situationnel,
 - Des révisions de taux non systématiques,



Le Geva,

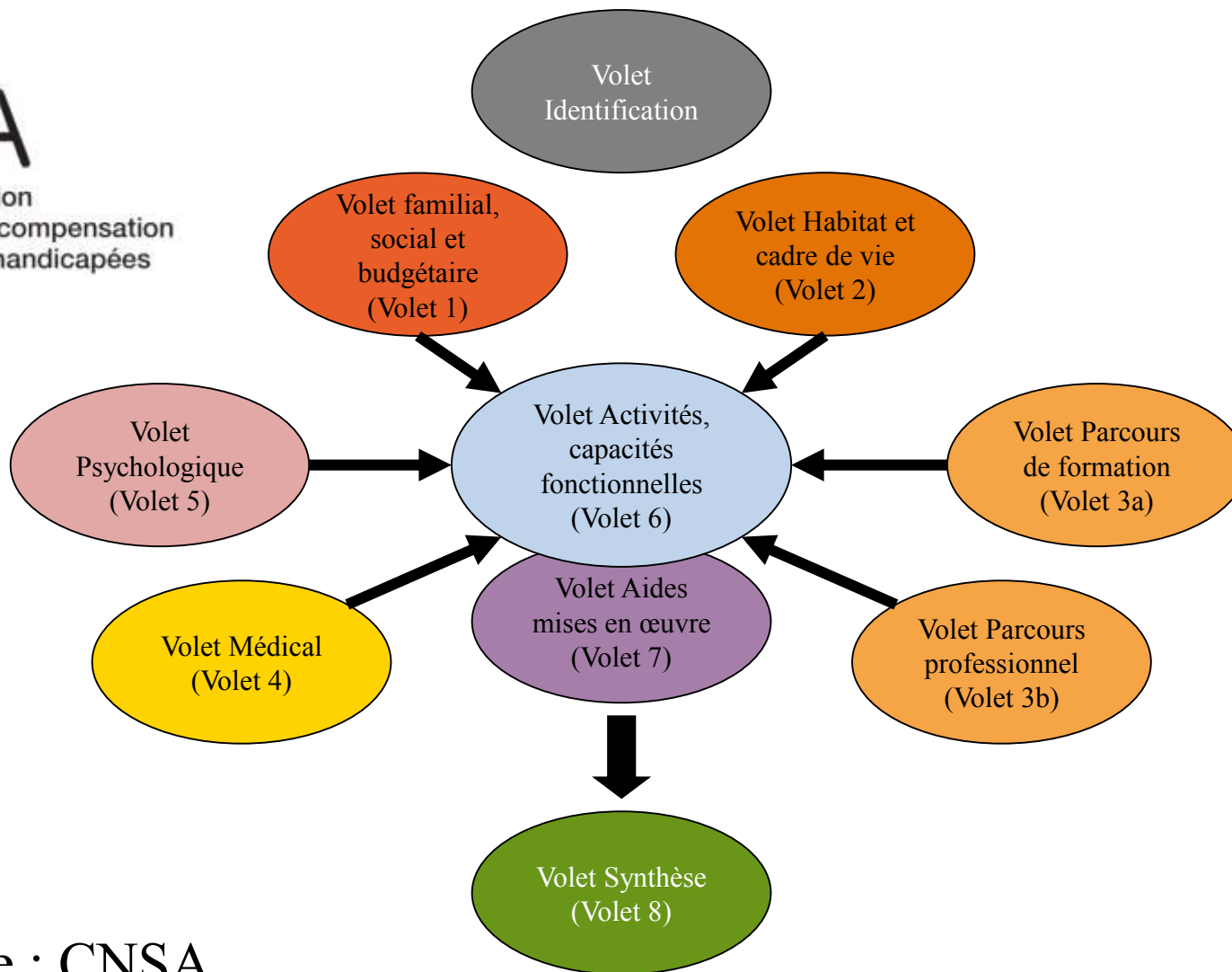
- Le Geva :
 - Promu par la CNSA dans l'objectif de diffuser la philosophie « cifiene » :
 - vision globale de la personne,
 - prise en compte de l'environnement
 - Instrument de recueil d'information et non d'évaluation
 - Ne remplace pas les outils des experts (ex: bilan orthophoniste, bilan scolarité, bilan social, bilan d'une spécialité médicale) mais est éventuellement alimenté par eux
 - Vise à identifier la situation (et partiellement les besoins) et non l'éligibilité
 - Qu'est-ce qui est au cœur de la célèbre marguerite ?



La logique de l'outil du GEVA,



Guide d'évaluation
des besoins de compensation
des personnes handicapées



Source : CNSA



Le GEVA : proximité et distance avec la CIF

- Une inspiration CIFIenne aisément perceptible
 - Proximité des domaines étudiés par rapport aux catégories CIF (activités ou participation)
 - Importance des informations sur les facilitateurs et les obstacles,
 - Distinction de la capacité et de la réalisation,
 - Graduation des degrés de difficultés,
- Une inévitable distance
 - La CIF n'est qu'un modèle et une liste ordonnée,
 - Le volet 6 n'est qu'une partie du GEVA,
 - L'étude de l'interaction dépend aussi des usages des autres volets



Catégories volet 6 du GEVA	Catégories CIF : activités, participation
Tâches et exigences générales, relations avec autrui	Tâches et exigences générales
	Relations et interactions avec autrui
Mobilité, manipulation	Mobilité
Entretien personnel	Entretien personnel
Communication	Communication
Vie domestique et vie courante	Vie domestique
Application des connaissances, Apprentissage	Apprentissage et Application des connaissances
Tâches et exigences en relation avec la scolarité et la formation initiale	Grands domaines de la vie (Education, Travail, Vie économique)
Tâches et exigences relatives au travail	
	Relations et interactions avec autrui
	Vie communautaire, sociale et civique

Volet 6

Nom de la personne concernée :

Date de l'évaluation :

Entretien personnel

Difficulté : "sans objet" (uniquement si la personne n'est pas concernée par ce domaine d'activité pour des raisons extérieures au "non" (i.e. aucune limitation et aucune forme d'aide ou de compensation) "oui" (i.e. les différents items du domaine sont à examiner)

"0" : Pas de difficulté
 "1" : Difficulté légère
 "2" : Difficulté modérée
 "3" : Difficulté grave
 "4" : Difficulté absolue
 "9" : Sans objet

"A" : Activité réalisée seule, sans aide humaine et sans difficulté
 "B" : Activité réalisée partiellement avec l'aide d'un tiers et/ou sur sollicitation et/ou avec une difficulté partielle
 "C" : Activité réalisée avec l'aide répétée d'un tiers et/ou avec une surveillance continue et/ou avec une difficulté régulière
 "D" : Activité non réalisée

"H" : Environnement humain
 "T" : Environnement Technique
 "L" : Logement

Mêmes niveaux de difficultés que codes CIF

Facteurs environnementaux : facilitateurs ou obstacles, comme dans la CIF

Capacité						Réalisation effective				Faciliteurs					Obstacles					Obs			
0	1	2	3	4	9	A	B	C	D	H	T	L	S	A	H	T	L	S	A				

Nom de la personne concernée :

Date de l'évaluation :

Vie domestique et vie courante

Difficulté : "sans objet" (uniquement si la personne n'est pas concernée par ce domaine d'activité pour des raisons extérieures au handicap)
 "non" (i.e aucune limitation et aucune forme d'aide ou de compensation)
 "oui" (i.e les différents items du domaine sont à examiner)

"0" : Pas de difficulté
 "1" : Difficulté légère
 "2" : Difficulté modérée

"3" : Difficulté grave
 "4" : Difficulté absolue
 "9" : Sans objet

"A" : Activité réalisée seule, sans aide humaine et sans difficulté
 "B" : Activité réalisée partiellement avec l'aide d'un tiers et/ou sur sollicitation et/ou avec une difficulté partielle
 "C" : Activité réalisée avec l'aide répétée d'un tiers et/ou avec une surveillance continue et/ou avec une difficulté régulière
 "D" : Activité non réalisée

"H" : Environnement humain
 "T" : Environnement Technique
 "L" : Logement

"S" : Services
 "A" : Environnement animal

	Réalisation effective				Facilitateurs					Obstacles					Observations
	A	B	C	D	H	T	L	S	A	H	T	L	S	A	
5.1 Faire ses courses															
5.2 Préparer un repas simple															
5.3 Faire son ménage															
5.4 Entretenir son linge et ses vêtements															
5.5 S'occuper de sa famille															
5.6 Gérer son budget, faire les démarches administratives															
5.6.1 Gérer son argent au quotidien															
5.6.2 Gérer son compte bancaire															
5.6.3 Faire des démarches administratives															
5.7 Vivre seul dans un logement indépendant															
5.8 Avoir des relations informelles de voisinage															
5.9 Participer à la vie communautaire, sociale et civique															
5.9.1 Gérer son temps libre, avoir des activités récréatives ou participer à des activités culturelles, sportives ou de loisir															
5.9.2 Exprimer une demande liée à ses droits															
5.9.3 Participer à la vie locale															
5.10 Partir en vacances															



Nom de la personne concernée :

Date de l'évaluation :

Pour le domaine « Vie domestique et vie courante »,
les aides déjà mises en œuvre (facilitateurs) seront décrites, globalement pour tout le domaine, selon les modalités suivantes :

	Type d'aide	Modalité	Précisions	Niveau de satisfaction de la personne	
Pour l'environnement humain	Aide de l'entourage	<input type="checkbox"/> Conjoint <input type="checkbox"/> Enfant <input type="checkbox"/> Parent <input type="checkbox"/> Autre (<i>préciser</i>) <input type="checkbox"/> Frère/sœur <input type="checkbox"/> Autre parent <input type="checkbox"/> Ami, voisin	Temps (quotidien)	<input type="checkbox"/> Très satisfait <input type="checkbox"/> Satisfait <input type="checkbox"/> Peu satisfait <input type="checkbox"/> Pas du tout satisfait	
	Aide de professionnels	Prise en charge sanitaire	<input type="checkbox"/> Hospitalisation complète <input type="checkbox"/> Hospitalisation à temps partiel <input type="checkbox"/> Suivi ambulatoire <input type="checkbox"/> Accueil familial thérapeutique	Quotité (1/2 journée / semaine) ou fréquence (interventions par semaine) :	<input type="checkbox"/> Très satisfait <input type="checkbox"/> Satisfait <input type="checkbox"/> Peu satisfait <input type="checkbox"/> Pas du tout satisfait
		Accueil dans un établissement médico-social	<input type="checkbox"/> Pour enfant <input type="checkbox"/> Pour adulte <input type="checkbox"/> Pour personne âgée <input type="checkbox"/> Accueil de jour <input type="checkbox"/> Accueil temporaire <input type="checkbox"/> Famille d'accueil <input type="checkbox"/> Autre accueil médico-social : <i>préciser</i>	Quotité (1/2 journée / semaine) :	<input type="checkbox"/> Très satisfait <input type="checkbox"/> Satisfait <input type="checkbox"/> Peu satisfait <input type="checkbox"/> Pas du tout satisfait
		Accompagnement par un service médico-social	<input type="checkbox"/> SAMSAH <input type="checkbox"/> SAVS <input type="checkbox"/> SAAD <input type="checkbox"/> SPASAD <input type="checkbox"/> Autre accueil médico-social : <i>préciser</i>	Fréquence (interventions par semaine) :	<input type="checkbox"/> Très satisfait <input type="checkbox"/> Satisfait <input type="checkbox"/> Peu satisfait <input type="checkbox"/> Pas du tout satisfait
		Autres aides salariées	<input type="checkbox"/> Service prestataire (service à la personne agréé) <input type="checkbox"/> Service mandataire <input type="checkbox"/> Emploi direct (y compris l'entourage)	Temps (quotidien) :	<input type="checkbox"/> Très satisfait <input type="checkbox"/> Satisfait <input type="checkbox"/> Peu satisfait <input type="checkbox"/> Pas du tout satisfait
	Autres aides	<input type="checkbox"/> Protection juridique (<i>préciser</i>) <input type="checkbox"/> Portage des repas <input type="checkbox"/> Loisir spécialisé avec surcoûts (<i>préciser</i>)		<input type="checkbox"/> Très satisfait <input type="checkbox"/> Satisfait <input type="checkbox"/> Peu satisfait <input type="checkbox"/> Pas du tout satisfait	
Pour le logement	Conditions de logement adaptées	<input type="checkbox"/> Hébergement au domicile d'un membre de la famille <input type="checkbox"/> Hébergement de nuit en structure médico-sociale <input type="checkbox"/> Hébergement de nuit en établissement sanitaire <input type="checkbox"/> Aménagement de logement <input type="checkbox"/> Logement supervisé		<input type="checkbox"/> Très satisfait <input type="checkbox"/> Satisfait <input type="checkbox"/> Peu satisfait <input type="checkbox"/> Pas du tout satisfait	

Source : CNSA

Le Geva-sco

- Un instrument plus récent
- Complète le GEVA sur l'aspect scolarisation
- Comporte 4 grandes catégories d'activités similaires (tâches et exigences générales, relations avec autrui, mobilité manipulation, entretien personnel, communication) et tâches et exigences en relation avec la scolarité
- Incite à prendre en compte les obstacles et facilitateurs
- Une graduation des difficultés légèrement différente



Quels impacts pour ces outils?

Usages :

- MDPH: activité 2014
 - 4/5 des évaluations réalisées sur dossier
 - quelle finesse de l'appréhension des situations ?
 - 85% des MDPH se déclarent utilisatrices partielles du GEVA
- Utilisation du [Geva sco](#) : évaluation bientôt disponible
- médiatisation du GEVA,
- inscription dans une évolution du fonctionnement des MDPH : place des associations, place des partenaires (EN notamment)

➤ Evolution des analyses des situations ?

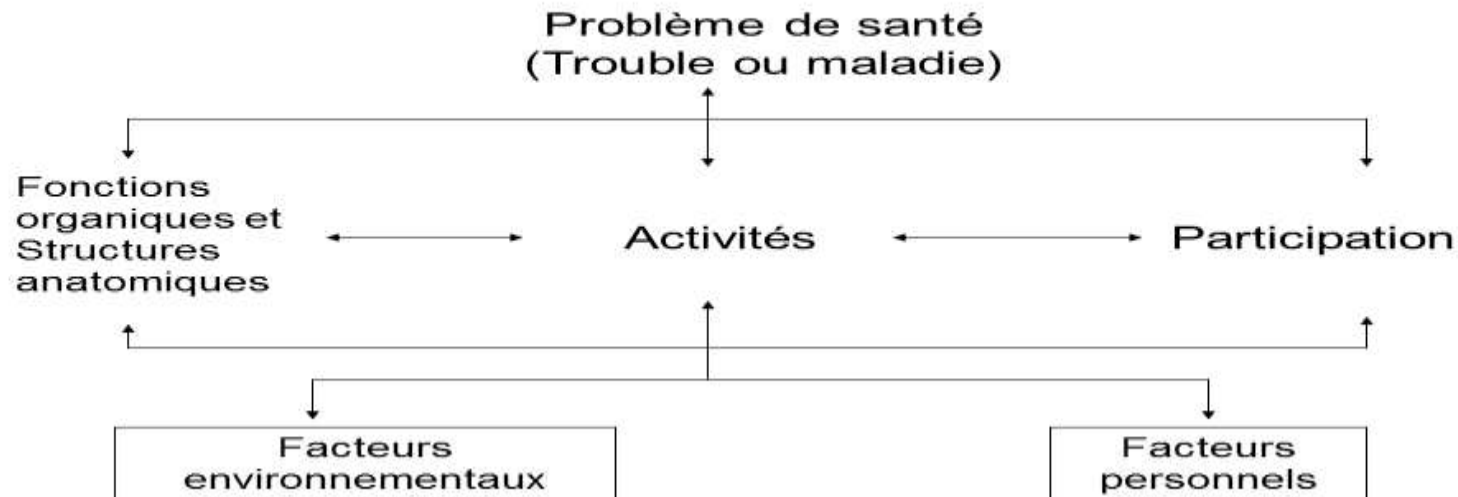
- Par les équipes d'accompagnement?
- Par les usagers ?
- C'est à vous à le dire



Et l'observation à l'échelon collectif?

- Observer une **interaction**?
 - Deux solutions
 - 1. **Questionner les intéressés**
 - Interrogations sur la complétude de l'information

CIF, OMS, 2001



Et l'observation à l'échelon collectif? (2)

- Observer une **interaction?**
 2. Mesurer les différents aspects du processus, identifier les corrélations, émettre des hypothèses sur les interactions
 - La principale source à l'heure actuelle : l'enquête HS
 - Peu de travaux sur les **situations des enfants**
 - Pour cause d'effectifs insuffisants dans une enquête nationale
 - Pour cause d'insuffisance d'équipes suffisamment mobilisées
 - Quelques autres enquêtes: généralement moins « cifiennes » ou plus locales



Merci de votre attention

