

Handicap et classifications : des concepts à l'action
Jeudi 26 et Vendredi 27 octobre 2006

Disability and classifications: from concepts to action
Thursday 26, Friday 27 October, 2006

- Tunisie –
Renaissance Tunis Hotel
La Marsa

RÉSUMÉS / ABSTRACTS

Conférence internationale
organisée par
CTNERHI-CCOMS FCI pour la CIF en langue française
et l'**Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap**

International Conference
organised by
CTNERHI-WHO-FIC CC for ICF in French
and the *Federative Institute of Disability Research*

SESSION 1. Qu'entend-on par "handicap" aujourd'hui ? *What does "disability" mean today?*

1- Modèles individuel, social et systémique du handicap : une dynamique de changement social

Patrick Fougeyrollas (RIPPH, CIRRIIS, IRDPQ, Université Laval, Québec, Canada)

Il n'est plus pertinent de concevoir le handicap soit comme un attribut personnel, soit comme une construction environnementale. L'enjeu central est de le conceptualiser comme un processus illustrant le résultat situationnel de l'interaction entre une personne ou une population présentant des différences corporelles et fonctionnelles et un environnement social et physique spécifique. Cette affirmation simple est issue du mouvement social pour l'assurance des Droits de l'homme et l'égalité des chances des personnes « handicapées » amorcé depuis 30 ans. Développée dans la Classification québécoise : Processus de production du handicap (PPH), elle a été centrale dans l'élaboration de la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé.

Ces deux classifications offrent désormais des cadres de pensée adaptés à la collecte de données préalables à un nécessaire changement social et s'appliquent aux domaines de l'épidémiologie du handicap, de la planification de politiques publiques de santé et d'action sociale ainsi qu'aux programmes de réhabilitation à base communautaire. Quelques exemples de ces applications basées sur le PPH illustreront notre propos.

Individual, social and systemic models of disability: a dynamic for social change

Patrick Fougeyrollas (RIPPH, CIRRIIS, IRDPQ, Université Laval, Québec, Canada)

It is not appropriate any longer to understand disability either as an individual characteristic, or as an environmental construction. The key point is to conceptualize it as a process illustrating the situational outcome of the interaction between an individual or a population with body and functional differences and a specific physical and social environment. This simple assertion coming from the social movement for the insurance of human rights and equalisation of opportunities of people with disabilities which started about thirty years ago and developed in the Quebec Classification: Disability Creation Process (DCP) was central in discussions highlighted during the revision process of ICIDH.

Today these two classifications provide reference frameworks that are appropriate for collecting data for a necessary social change. They apply to the fields of epidemiology, public health and social policies as well as community based rehabilitation programs. Applications of DCP will be described.

2- D'une vision à la réalité : défis, orientations et opportunités pour l'application du modèle bio-psycho-social de la CIF dans les pays en développement

Nenad Kostanjsek (Classification, Evaluation, Enquêtes et Terminologie (CAS), Département Mesure et Systèmes d'information sanitaire, Organisation Mondiale de la Santé, Genève, Suisse)

Pourquoi est-ce une nécessité pour un pays en développement de dresser un état du handicap ? Les pays en développement en ont-ils la capacité ? La comparaison interculturelle des données sur le handicap est-elle possible ? Ce sont là quelques-unes des questions fréquemment posées dans le cadre de l'utilisation de la CIF pour l'enregistrement de données sur le handicap dans les pays en développement. La première partie de la communication répondra à ces questions et montrera que la CIF

répond à un besoin, qu'elle est applicable et que sa sensibilité culturelle la rend utile pour décrire et mesurer la santé et le handicap dans les pays en développement. Dans la seconde partie, on évoquera quelques-uns des défis que pose son application concrète et on examinera les orientations et opportunités de son utilisation dans les pays en développement.

From vision to reality - challenges, directions and opportunities for implementing the bio-psycho-social ICF model in developing countries

Nenad Kostanjsek (Technical Officer, Classification, Assessment, Surveys and Terminology (CAS), Department of Measurement and Health Information Systems, World Health Organization, Geneva, Switzerland)

Why is reporting disability a necessity for a developing country? Do developing countries have capacity to report disability? Is cross-cultural comparison on reporting disability possible? These are some of the questions often raised in the context of using ICF for reporting disability in developing countries. The presentation will respond to these questions and show why the ICF is needed, feasible to apply and cultural sensitive for describing and measuring health and disability in developing countries. The second part of the presentation will raise some of the concrete ICF implementation challenges and will elaborate on directions and opportunities application of the ICF in developing countries.

3- Définition du handicap pour la recherche - Enquêtes sur les conditions de vie de personnes handicapées en Afrique australe (Malawi, Zimbabwe, Namibie)

Mitchell Loeb (SINTEF Health Research, Oslo, Norvège)

Notre compréhension de ce qu'est le handicap et de la manière dont il peut être mesuré a continué à évoluer après que l'OMS ait adopté la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) en 2001. Le principal centre d'attention s'est déplacé du handicap comme état statique au handicap comme mesure de la capacité d'un individu "à faire" et plus précisément "à faire dans son environnement". Le handicap ne peut pas être interprété comme une simple conséquence de maladie, mais envisagé comme l'une des nombreuses composantes de la santé ; il n'est plus seulement mesuré en termes de une ou plusieurs déficiences, mais plutôt comme le résultat d'interactions complexes entre structures et fonctions corporelles, limitations d'activités et restrictions de participation, dans un non moins complexe réseau environnemental et social. C'est cette approche qui fonde pour partie la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé.

Malgré ces avancées et l'attention croissante portée à cette question ces dernières années, à partir de l'Année internationale des personnes handicapées en 1981, à travers la Décennie des personnes handicapées (1983-1992), le Programme d'action mondial pour les personnes handicapées (1993) et tout particulièrement la Décennie africaine pour les personnes handicapées, les données fiables sur le handicap, et en particulier dans des pays économiquement faibles, continuent de faire défaut.

La présentation comprendra deux parties, où seront abordées :

- une description du contexte et des objectifs des enquêtes sur les conditions de vie des personnes handicapées dans des pays d'Afrique australe
- une définition du handicap pour la recherche
- une présentation de quelques résultats obtenus à partir de l'opérationnalisation des concepts de la CIF
- une discussion de l'intérêt et des difficultés rencontrés dans le cadre de recherches visant à opérationnaliser les concepts de la CIF.

Transformer notre représentation de la notion de handicap au sein d'une population qui en abandonnant la dichotomie handicapé/non handicapé au profit d'une approche en termes de limitations d'activité et de restrictions de participation envisagées comme un continuum incluant l'ensemble des individus d'une population et représentant la totalité des variations que l'on peut observer dans une société, permet d'avancer vers une démystification du handicap, de l'inscrire dans la normalité et de créer une société plus inclusive.

Definition of disability for research purposes - Surveys of living conditions among people with disabilities in the southern African region (Malawi, Zimbabwe, Namibia)

Mitchell Loeb (SINTEF Health Research, Oslo, Norway)

Our understanding of what disability is and how it may be measured has continued to evolve, even after the WHO presented the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in 2001. The main focus of attention has shifted from disability as a static state, to disability as a measure of an individual's capacity to perform and their performance in their environment. Disability is not meant to be interpreted as merely a consequence of disease, but visualised as one of many components of health; measured not solely in terms of one or more impairments, but rather as the outcome of the complex interactions of bodily structure & functions, together with activity limitations & participation restrictions, within a similarly complex environmental and social network. This has been actualised in part through the implementation of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Despite these developments and increased focus in recent years, from the International Year of Disabled Person in 1981, through the UN Decade of Disabled Persons (1983 – 1992), the World Programme of Action Concerning Disabled Persons (1993) and, in particular, the African Decade for Persons with Disabilities, reliable disability data, particularly from low-income countries, are still lacking.

In two parts, the presentation will include the following:

- a description of the background and objectives of the surveys of living conditions among people with disabilities in the southern African region;
- defining disability for research purposes;
- some of the results we have been able to achieve implementing the concepts inherent in the ICF, and
- a discussion of some of the opportunities and challenges that arise when embarking upon research that will operationalise these ICF concepts.

By altering our understanding of disability in a population, from the disabled/non-disabled dichotomy to a more continuous measure of activity limitations and participation restrictions that includes all individuals in a population that mirrors the entire range of disability we see in society, we go a long way to normalizing or demystifying disability and creating a more inclusive society.

4- La prise en compte des facteurs environnementaux dans les enquêtes sur le handicap.

Jésus Sanchez (Directeur de recherche, CTNERHI, Paris, France)

Suite à leur inclusion dans les modèles conceptuels proposés par le Processus de Production du Handicap (PPH) et la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF), les facteurs environnementaux semblent appelés à être pris en compte dans la conception des enquêtes sur le handicap. Leur intégration dans ces enquêtes est toutefois difficile en raison de la prégnance du modèle individuel dans la culture statistique et épidémiologique courante et d'une capitalisation méthodologique encore très faible. Cependant, la tendance à inclure les facteurs

environnementaux dans des enquêtes nationales se renforce désormais tant dans la zone Nord que dans la zone Sud. A partir de quelques exemples, les avancées et les limites actuelles de cette inclusion seront décrites et analysées.

Taking account of environmental factors in disability surveys

Jésus Sanchez (Chief Research Unit, CTNERHI, Paris, France)

Since they are included in the conceptual models of the Disability Creation Process (DCP) and the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), environmental factors are set to be taken into account in the development of disability surveys. But their integration in these surveys is a slow process due to the lasting strength of the individual model in statistical and epidemiological current culture and to a methodological capitalisation still in its early stages. However in Northern countries as well as in Southern, the tendency to include environmental factors in national surveys is growing. Drawing on some examples, inputs and limits of this inclusion will be described and analysed.

5- "L'indice handicap": outil favorisant le passage des définitions à l'action, une initiative du SDAPH, l'IAR et du DSI

Mohamed Fall (Chef de programme, Secrétariat de la Décennie Africaine des Personnes handicapées)

Beaucoup d'encre a coulé et autant d'énergies dépensées pour proposer et développer des modèles de représentation du Handicap. Si certains de ces modèles ont contribué à marginaliser les questions relatives au Handicap, d'autres ont conduit à un traitement plus acceptable des Personnes Handicapées, en tant qu'êtres humains et en tant que citoyens. Aujourd'hui on admet en général que le Handicap est un problème de Droits de l'homme. Ce pertinent argument a certainement pesé de tout son poids dans l'adoption par l'ONU en 1993 des 22 Règles d'égalisation des chances et récemment en Août 2006, d'une Convention Internationale relative aux droits et à la dignité des Personnes Handicapées. Maintenant, nous devons nous assurer que, au-delà des concepts et textes, cette nouvelle approche poussera les Gouvernements et les communautés d'Afrique à améliorer les conditions de vie des Personnes Handicapées. Voici pourquoi le Secrétariat de la Décennie Africaine des Personnes Handicapées (SDAPH), l'Institut Africain de Réadaptation (IAR) et le Conseil Danois des organisations de personnes handicapées (DSI) ont convenu d'expérimenter au niveau de 10 pays africains, un outil de planification, de suivi et d'évaluation basé sur les Règles de l'ONU pour l'égalisation des chances des personnes handicapées : l'Indice Handicap. Cet indice est déterminé selon une formule calculée à partir des notes attribuées aux réponses formulées à travers un questionnaire pour apprécier les progrès réalisés dans l'application des Règles des Nations-Unies pour l'égalisation des chances des personnes handicapées. Il sera un outil efficace de planification, de plaidoyer, de suivi et d'évaluation pour les programmes de la Décennie Africaine des Personnes Handicapées.

"Disability Index": a tool facilitating to go from definitions to action, a joint initiative of SADDP, ARI and DSI

Mohamed Fall (Programme Manager, Secretariat African Decade of Persons with Disabilities)

A lot of ink ran and as many energy spent to propose and develop models of representation of Disability. If some of these models have contributed to marginalise Disability issues, others lead to a treatment more acceptable for Persons with Disabilities as human beings and as citizens. Today, it is generally accepted that

Disability is a human rights issue. This very relevant argument was certainly of all its weight in the adoption by the UN in 1993 of the Standard Rules of Equalization of Opportunities and recently on August 2006 of an international convention related to the rights and dignity of Persons with Disabilities. Now, we should make sure that, beyond the concepts and texts, this new approach will push governments and communities to improve the quality of life of Persons with Disabilities. That is why the Secretariat of the African Decade of Disabled Persons (SADDP), the African Rehabilitation Institute (ARI) and the Danish Council of DPOs (DSI) decided to launch in 10 African countries, a planning, monitoring and evaluation tool based on the UN Standard Rules of Equalization of Opportunities: the Disability Index. This index is determined, according to a formula of computation, from the notes allotted to the answers formulated through a questionnaire, to appreciate the progress made in the application of the UN Standard Rules of Equalisation of opportunities. It will be an effective planning, advocacy and lobbying and monitoring and evaluation tool, for the programs of the African Decade of Disabled Persons.

6- Convention internationale sur les droits des personnes handicapées : état des lieux et perspectives

Jean-Pierre Gonnot (Secrétariat de la Convention pour les droits des personnes handicapées, Division Politique sociale et Développement /DESA, Nations Unies)

Philippe Chervin (Handicap International, Domaine "Droits et politiques du handicap")
Le 25 août 2006, le comité spécial de l'Assemblée Générale des Nations Unies s'est mis d'accord sur le texte de la convention sur les droits des personnes handicapées. Comment a-t-on abouti à ce résultat et dans quel cadre les négociations ont-elles eu lieu ? Quelles sont les étapes qui vont maintenant mener à sa mise en oeuvre et qui en seront les acteurs ? Dans ces futures étapes, quels sont les challenges pour la société civile ? Et quelles sont les actions qu'elle devra mettre en oeuvre pour que cette convention soit un moteur efficace de changement ?

International Convention for the rights of persons with disabilities: current development and perspectives

Jean-Pierre Gonnot (Chief, Secretariat for the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, Division for Social Policy and Development/DESA, United Nations)

Philippe Chervin (Handicap International, "Disability rights and policies" Unit)

On August 25 2006, the special committee of the UN General Assembly approved the text of the convention for the rights of disabled persons. How was this outcome achieved? What was the negotiations framework? What are the next steps toward the implementation and who is going to be involved?

In those future steps, what are the challenges for civil society? What type of action civil society has to undertake so that this convention is an effective driving force for change?

SESSION 2. Classifications et enquêtes sur le handicap dans différents contextes culturels

Classifications and Surveys in various cultural contexts

1- Enquêtes nationales sur les conditions de vie de personnes ayant des limitations d'activité dans les pays d'Afrique du Sud-Est

National surveys of living conditions among people with activity limitations in Southern Africa

Mitchell Loeb (SINTEF Health Research, Oslo, Norvège/ Norway)

Résumé : voir M. Loeb, session 1

Abstract: see M. Loeb, session 1

2- Enquête Nationale sur le Handicap (ENH) au Maroc : un nouveau cadre d'analyse à disposition des acteurs locaux.

Philippe Dicquemare (Chef de mission, Equipe d'assistance technique CREDES-Handicap International) [pdicquemare@yahoo.fr]

Mohamed Ait Aazizi (Chef de division, Direction de l'Intégration sociale, Secrétariat d'Etat chargé de la Famille, de l'Enfance et des Personnes Handicapées, Rabat, Maroc)

En croisant les apports conceptuels et techniques du PPH, de la CIF et de nombreuses enquêtes sur le handicap réalisées dans différents pays, un cadre d'analyse multidimensionnel complètement nouveau a été élaboré pour aborder la problématique du handicap dans le cadre de la première enquête nationale sur le handicap au Maroc (ENH), en concertation avec les divers acteurs privés, publics et associatifs concernés. Quatre enquêtes spécifiques ont été menées (quantitative et qualitative auprès des personnes handicapées, épidémiologique et des systèmes de prise en charge).

Elles ont permis de mieux appréhender la complexité des interactions entre les problématiques de santé publique à l'origine des déficiences et des limitations fonctionnelles (causes pathologiques, iatrogènes et traumatiques) et celles de discrimination / auto exclusion et du manque de services, à l'origine des restrictions de participation sociale des personnes en situation de handicap.

Sur la base des résultats de ces enquêtes, un Plan National d'Action est actuellement en cours d'élaboration. Ce plan d'action se donne pour objectifs prioritaires la promotion des droits et de la participation des personnes en situation de handicap au Maroc.

La première partie de la communication présentera l'approche conceptuelle et méthodologique adoptée pour ENH ; la seconde partie portera sur les apports de l'enquête et les problèmes qu'elle a posés.

National Disability Survey in Morocco (NDS): a new analytic framework provided to local stakeholders

Philippe Dicquemare (Head of Mission of the technical assistance team / CREDES – Handicap International) [pdicquemare@yahoo.fr]

Mohamed Ait Aazizi (Head of Division, Direction of Social Integration, Secretariat of State in charge of Family, Childhood and Disabled Persons, Rabat, Morocco)

By crossing the conceptual and technical inputs of DCP, ICF and numerous disability surveys conducted in various countries, a new multidimensional analytic framework was developed to deal with the issue of disability for the first national disability survey in Morocco (NDS), in collaboration with private and public stakeholders. Four specific surveys were conducted (quantitative and qualitative on disabled persons, epidemiological and health and social care systems). They allowed for a better apprehension of the complex interactions between public health issues responsible for

impairments and functional limitations (pathological, iatrogenic, traumatic causes) and the issues of discrimination / self exclusion, and lack of healthcare services responsible for disabled persons' social participation restrictions.

On the basis of the survey results, a national action plan is currently being developed. The objectives of this work plan give priority to the promotion of rights and social participation of persons in situation of disability in Morocco.

The first part of the paper will present the conceptual and methodological approach adopted for NDS; the second part will show the inputs of the survey as well as the problems raised by its implementation.

3- Utilisation de la CIF pour la mesure du handicap et l'étude des conditions de vie des personnes handicapées en Afghanistan

Jean-François Trani (Economiste, Chef de Projet, Handicap International)

L'Enquête Nationale sur le Handicap en Afghanistan (ENHA) avait pour objectif de fournir un savoir scientifique pour la mise en place de la stratégie nationale du handicap du gouvernement afghan. Cette stratégie a été définie en 2004 dans le cadre du Programme national de lutte contre la vulnérabilité, un des 16 programmes prioritaires nationaux du pays. Ce programme avait l'ambition de fournir un cadre d'action pour atteindre les plus vulnérables en Afghanistan, dont les personnes handicapées.

L'Enquête Nationale sur le Handicap en Afghanistan a été conduite par Handicap International pour le compte du gouvernement dans un contexte très contraignant. Elle avait pour objectif :

- d'évaluer le taux de prévalence du handicap ;
- de développer une typologie générale des personnes handicapées ;
- d'évaluer leur accès aux services publics en particulier l'école, la santé, les services sociaux ;
- de réunir une information fiable afin de définir des priorités pour l'action publique.

La méthodologie appliquée est basée sur les principes suivants :

- un échantillon représentatif de 5250 ménages avec probabilité proportionnelle à la taille de la population, basé principalement sur le pré-recensement de la population et couvrant les 34 provinces du pays contrôlant la taille des zones d'enquête ;

- un questionnaire de repérage du handicap composé de 27 questions centrées sur la notion de "difficulté" en termes de capacité/incapacité (évitant soigneusement les questions directes sur le handicap) faisant largement référence à la CIF et adapté au contexte ;

- une formation d'un mois (théorique et pratique) de l'équipe de supervision et de 3 semaines pour les enquêteurs passant en revue toutes les questions de handicap, les principes d'enquête par échantillonnage, le questionnaire, les règles de sélection des ménages ;

- une enquête pilote pour tester les outils en particulier le questionnaire (élaboré par l'équipe de recherche et revu par des experts, des organisations de personnes handicapées), à la fois en milieu rural et urbain.

Les principaux résultats montrent que le phénomène du handicap sévère est largement présent dans les ménages puisque 20% d'entre eux ont une personne handicapée en leur sein. La répartition géographique du handicap montre une sur-représentation des personnes handicapées dans le sud et l'ouest du pays, ainsi qu'autour de Kaboul. L'accès aux services est une difficulté majeure pour les personnes handicapées. Néanmoins, la pauvreté et le chômage touchent autant personnes handicapées que non-handicapées.

Use of ICF for disability measurement and survey on living conditions of disabled persons in Afghanistan

Jean-François Trani (Economist, Project Manager, Handicap International)

The National Disability Survey in Afghanistan (NDSA) aimed to provide scientific knowledge for the National Disability Strategy (NDS) of the Government of Afghanistan. This NDS fitted in 2004 within a National Priority Programme (NPP), the National Vulnerability Programme (NVP). The NVP was a general framework aiming at targeting and reaching the poorest and most vulnerable groups of Afghan people, among them Persons with Disability (PwDs).

The National Disability Survey in Afghanistan was carried out in a very constraining context by Handicap International on behalf of the Government of Afghanistan. This survey aims at:

- evaluating the prevalence of disability,
- developing a general typology of persons with disabilities,
- evaluating the access to public services mainly educational, social and medical services for persons with disability,
- gathering quality information in order to further define policy priorities.

The methodology applied is based on the following rules.

- A probability proportional to population size sampling procedure with a national wide sample of 5,250 households (all 34 provinces) using pre-census data to control sample size of clusters (little size variation);
- a screening questionnaire of 27 questions to identify "difficulties" in terms of ability/inability (avoiding direct simple questions on disability) with a large reference to ICF adapted to the Afghan cultural context;
- a one month training (theoretical and practical) of the team of master trainers/monitors and supervisors and a three weeks training of all surveyors on all disability issues, cluster household survey principles, the questionnaire, the sampling;
- a test of all tools, especially the questionnaire (elaborated by the NDSA researchers and reviewed by experts, Afghan organizations of persons with disabilities), in both rural and urban areas.

The main results show a widespread phenomenon as 20% of households have a person with disability. The geographical distribution shows an over-representation of the phenomenon in the South-west part of the country and Kabul. Access to services is a major difficulty for persons with disability. However, poverty and unemployment are common threat for both disabled and non-disabled persons.

4- Impact des facteurs environnementaux sur la participation sociale des personnes handicapées au Kosovo

Pierre Castelein, Edouard Bouffioulx, Guy Heris, Marc Lemort (Gravir, Bruxelles, Belgique), **Raphaël De Riedmatten** (Handicap International, Pristina, Kosovo)

Halit Ferizi (Handikos, Pristina, Kosovo)

L'étude est le résultat de la collaboration entre *GRAVIR asbl* et *Handicap International*. *GRAVIR* est un groupe multidisciplinaire de recherche et de développement de modèles holistiques de réhabilitation. Il gère un réseau européen d'institutions de réhabilitation et de formation en Belgique, France et Suisse. Ces institutions partagent une commune volonté de promouvoir, au sein de leurs services, des pratiques plus respectueuses des besoins de leurs usagers. Elles s'efforcent de développer un véritable "Projet individualisé de santé" qui prenne en compte tous les aspects de la réhabilitation.

Contexte : Dans le cadre des réformes de politique sociale et du développement de programmes de réhabilitation au Kosovo, le manque d'information globale sur les

besoins des personnes ayant des incapacités apparaissait comme l'un des principaux obstacles. Les données existantes étaient partielles et fragmentaires, catégorisant les personnes ayant des incapacités en fonction de diagnostics médicaux plutôt que sur la base de leurs besoins. Aussi, les acteurs gouvernementaux et les représentants de la société civile concernés, rassemblés en un Groupe de pilotage sur le handicap, ont-ils souhaité une étude évaluative globale de la situation des personnes ayant des incapacités au Kosovo.

Objectifs : L'objectif de cette analyse de situations visait à collecter une information fiable sur les besoins des personnes ayant des incapacités au Kosovo (tels que les besoins relatifs à la réadaptation, à la scolarisation, à la formation professionnelle, à l'emploi, à la participation sociale et civile, etc.) et sur les principaux obstacles que ces personnes rencontrent dans leur vie quotidienne (tels que l'inaccessibilité architecturale, le manque d'information, de dispositifs d'aide sociale, d'organisations de défense des droits des personnes handicapées, d'une législation appropriée, comme base à partir de laquelle pourraient être élaborées des politiques publiques et des programmations d'interventions.

Méthode : La méthodologie de l'étude, "Mesure de la qualité de l'environnement", est fondée sur le Processus de Production du Handicap (PPH, 1996), une approche globale du handicap, non comme un "état" figé, mais comme un processus qui limite les activités de la personne. Cette approche est en cohérence avec les droits de l'homme et avec une conception du handicap en termes d'égalité des chances, mettant en lumière l'importance du rôle des facteurs environnementaux telles que les lois en faveur d'une égalité de chances, les réglementations gouvernementales et les attitudes sociales. Les données ont été collectées au moyen d'une enquête auprès d'un échantillon représentatif de personnes ayant des incapacités (échantillonnage au hasard / méthode des clusters) sur la totalité du territoire kosovar sans pré-sélection en terme d'incapacités ou autre critère. Cette méthode a consisté en une sélection au hasard d'associations et d'établissements de personnes ayant des incapacités disposant de fichiers d'adresses actualisés, et sur la sélection au hasard de 400 personnes dans ces fichiers. 391 questionnaires ont été validés. Le questionnaire comportait 17 facteurs environnementaux répartis sur 96 items.

Résultats : Les principaux obstacles identifiés à travers cette enquête sont les suivants : L'environnement physique (en particulier les mauvaises conditions climatiques en hiver) pour 81% des répondants, l'inaccessibilité des bâtiments publics (65%), la difficulté d'accès à l'éducation (38 % des répondants n'ont pas terminé leur scolarité primaire, 26 % seulement ont suivi une scolarité secondaire), la difficulté d'accès à l'emploi et aux services publics.

Les facteurs facilitateurs sont principalement le soutien familial (pour 80% des répondants) et la participation aux décisions politiques par le vote (61%).

Les services de réadaptation et les aides techniques ont relativement peu d'impact.

Conclusion : La "Mesure de la qualité de l'environnement" s'est avérée un instrument fiable pour identifier les besoins des personnes ayant des incapacités, par une approche globale incluant les facteurs environnementaux. La principale limite de cette enquête est le manque de données sur la population globale du Kosovo pour permettre une comparaison entre personnes avec et sans incapacités.

Impact of environmental factors on social participation of disabled persons in Kosovo
Pierre Castelein, Edouard Bouffioulx, Guy Heris, Marc Lemort (Gravir, Bruxelles, Belgium) and **Raphaël de Riedmatten** (Handicap International, Pristina, Kosovo)
Halit Ferizi (HANDIKOS, Pristina, Kosovo).

The study is the result of collaboration between *Gravir asbl* and *Handicap International*. *Gravir* is a multidisciplinary group for research and development of holistic rehabilitation models. It runs a network of European rehabilitation and training institutions in Belgium, France and Switzerland. These institutions are united by the will to promote practices that are more respectful of their clients' needs. They are trying to develop a true "Individualised Health Project" considering all facets of rehabilitation. Background: While devising social policy reforms and planning projects for the development of rehabilitation care in Kosovo, one of the main obstacles pointed out was the lack of comprehensive information on the needs of people with disabilities in Kosovo. The existing data are partial and fragmented, categorising persons with disabilities according to their medical diagnosis rather than informing on their needs. Therefore, stakeholders from political institutions and civil society gathered in a Disability Task Force have called for a comprehensive assessment of the situation of persons with disabilities in Kosovo.

Objectives: The objective of this situation analysis is to collect reliable information about the needs of people with disabilities in Kosovo (such as rehabilitation needs, educational needs, vocational training, employment, political participation...etc) and of the main obstacles they have to face in everyday life (such as inaccessibility, lack of information, lack of formal welfare system, lack of organizations, lack of appropriate legislation), as a basis for both formulating policies and designing projects.

Methods: The survey methodology, "Measure of the Quality of the Environment" is based on the "Disability Creation Process" (DCP, 1996), a comprehensive approach, which considers disability not as a fixed "state", but as a process that limits the person's activities. This perspective is consistent with human rights and an equal opportunity approach to disability, as it highlights the importance of the role of the environmental factors such as equal opportunities law, rules of governing society and social attitudes. The data were gathered through a survey on a representative population of people with disability randomly selected (cluster method) all over Kosovo without any pre-selection in terms of their disabilities or any other criteria. This method included the selection at random of associations and structures possessing updated addresses files, as well as the selection at random of 400 people with disability within the selected files. Finally 391 questionnaires could be considered as valid. The questionnaire included 17 different environmental factors broken down in 96 items.

Findings: The major obstacles identified by the survey are the physical environment (especially the bad winter climatic conditions for 81 % of the interviewees, and the inaccessibility of public buildings for 65 %), the low access to education (38 % did not complete primary school, only 26 % have been to secondary school) and to labour market, and the inaccessibility of public services. The facilitators are mostly the family support (for 80 % of the persons interviewed) and the participation in political decisions through the vote (61 %). The rehabilitation services and technical aids available are perceived as having little influence.

Conclusion: The "Measure of the Quality of the Environment" has demonstrated in this survey to be a reliable tool to give more insight on the needs of persons with disabilities, in a comprehensive approach that includes environmental factors. The main limitation of the survey is that there are not enough data available on the whole population of Kosovo to allow the comparison between people with and without disabilities.

5- L'enquête française "Handicap-Santé" programmée pour 2008 : quelques choix conceptuels

(INSEE, DREES, Paris, France)

En 2008, la France va renouveler l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID) de 1998-1999. Sous l'appellation Handicap-Santé, cette enquête s'intègre dans le cadre d'une collecte européenne systématique sur la santé. Elle concilie, autant que faire se peut, les exigences d'une harmonisation des données européennes sur la santé, les besoins d'information nécessaire à la politique sociale française et les avancées conceptuelles en matière d'appréhension et de classification de la notion de handicap.

Cette présentation expose quelques choix méthodologiques faits pour l'enquête Handicap-Santé :

- les données relatives à « l'état de santé » seront recueillies en termes de maladies, de déficiences (les principales fonctions seront évoquées par les enquêteurs) et de limitations fonctionnelles. En effet, ces différentes approches, même si elles se recoupent parfois partiellement, sont apparues complémentaires et utiles ;
- pour évaluer les situations de handicap/participation sociale, nous balayerons le champ des activités sociales essentielles (scolarité, emploi, loisirs, relations sociales, pratiques associatives et sportives...) et poserons des questions sur la difficulté de réalisation de ces activités (limitation d'activité) puis sur les restrictions de participation liées à ces activités ;
- nous proposons de prendre en compte les facteurs environnementaux de manière articulée avec les limitations d'activité.

The French survey "Disability-Health" planned in 2008: some conceptual options

(INSEE/ National institute of statistics and economic studies; DREES / Direction of Research, Assessment and Statistics, Paris, France)

In 2008, the French 1998-1999 survey "Handicaps-Disabilities-Dependency" will be repeated. Entitled "Disability-Health", this survey fits into a European systematic health data collection. It reconciles as much as possible the requirements related to the harmonization of European health data, the information needed for the development of French social policy and the conceptual evolution of the definition of the notion of disability and its classification.

This presentation explains some of the methodological options taken for the survey Disability-Health:

- health related data will be collected in terms of diseases, impairments (the main functions will be mentioned by the interviewers) and functional limitations. These different approaches, even if they sometimes overlap partially, appear to be complementary and useful;
- to assess the situation of disability / social participation, we will sweep across the main social activities (schooling, employment, leisure, social relationships, involvement in non profit organisations and sport ...). We will inquire about the difficulty to execute these activities (activity limitations) and about participation restrictions linked to these activities;
- environmental factors will be accounted for in conjunction with activity limitations.

SESSION 3. Table ronde / Round Table
Statistiques du handicap. Questions de méthode
Disability statistics: methodological issues

Introduction

Comment mesurer le handicap ? Qu'est-ce qu'on compte et comment ?

Marguerite Schneider (Directeur de recherche Enfance, Adolescence, Famille et Développement social, Conseil de la Recherche en Sciences Humaines, Pretoria, Afrique du Sud)

Cette présentation introduira la table ronde en mettant en lumière les aspects à prendre en compte pour établir des statistiques du handicap. Seront abordées en particulier les questions suivantes :

- utilisation de la CIF comme cadre de référence pour l'élaboration de questions dans les recensements et les enquêtes
- problèmes que pose la formulation des questions
- facteurs populationnels et individuels à l'origine des différences de taux de prévalence selon les pays
- objectifs des statistiques du handicap

Ces problèmes seront discutés au regard des travaux réalisés récemment pour tester au plan international les questions à intégrer dans les recensements et les enquêtes.

What and how do we count? Issues in measuring disability

Marguerite Schneider (Chief Research Manager, Child, Youth, Family and Social Development (CYFSD), Human Sciences Research Council, South Africa)

This presentation will serve as an introduction to the round table discussion by highlighting aspects to be considered in disability statistics. Some of the issues touched on will be as follows:

- using the ICF as the framework for developing questions for census and surveys
- various issues in wording of questions
- population and individual factors that determine differences in disability prevalence estimates across countries
- purpose of disability statistics

These issues will be discussed in relation to recent efforts in pilot testing questions for censuses and surveys.

SESSION 4. Classifications : des outils au service des politiques publiques et des droits des personnes

Classifications: tools to serve public policies and people's rights

1- Collecte d'information sur le handicap et renforcement des capacités de la société civile : la démarche de *Handicap International*

Eric Delorme (Responsable du domaine Ressources méthodologiques et documentaires *Handicap International*, Lyon, France)

La Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé ainsi que le Processus de Production du Handicap obligent à étendre la quête d'information sur le handicap à l'étude de la participation sociale et de l'environnement. Or les organismes ou services traditionnellement en charge de collecter, gérer et diffuser cette information ne peuvent à eux seuls répondre à cette mission de plus en plus vaste. Et encore plus difficilement quand il s'agit d'exploiter et valoriser cette information pour un changement social. La société civile, et notamment les associations de personnes handicapées, ont indéniablement un rôle prépondérant dans cette mission. C'est en tout cas l'orientation stratégique choisie et développée par *Handicap International* dans le cadre de ses interventions. En donnant les capacités méthodologiques et techniques, organisationnelles et financières, en facilitant leur ancrage dans les circuits professionnels et décisionnels, *Handicap International* souhaite renforcer la légitimité des personnes handicapées à être également expertes de leur propre situation de santé.

Collecting information on disability and building civil society capacity: Handicap International's approach

Eric Delorme (Head, Department of methodological and documentary resources, *Handicap International*, Lyon, France)

The International Classification of Functioning, Disability and Health, and the Handicap Creation Process as well, both require that gathering information on disability is extended to the study of social participation and environment. However, agencies or services traditionally in charge of collecting, supervising and circulating this information do not have sufficient resources to fulfil this mission by themselves, considering the increasing amount of information to take in account. And even more so when it comes to exploiting this information and using it for social change. Civil society, and notably disabled people's organisations, unquestionably has a leading role regarding this mission. This is in any case the strategic direction adopted by *Handicap International* for its action and work plans. By providing proper methodological and technical, organisational and financial capacities, by supporting their integration within the professional and decisional channels, *Handicap International* intends to support the right of disabled persons to be acknowledged as experts as far as their own health state is concerned.

2- Inclure les personnes handicapées dans le programme en faveur de l'éducation pour tous : une recherche menée en Afrique par l'OCDE

Serge Ebersold (OCDE-Ceri /Centre pour la Recherche et l'Innovation dans l'enseignement, Paris, France)

L'OCDE a débuté une recherche dans un certain nombre de pays africains visant à inclure les personnes handicapées dans le programme en faveur de l'éducation pour tous développé dans le prolongement de la déclaration de Dakar (2000). La communication présentera certains des objectifs de la recherche : données existantes sur les personnes handicapées, taux de prévalence d'enfants handicapés, caractérisation des politiques existantes en faveur des personnes handicapées, situation des personnes handicapées en terme de scolarisation. Elle indiquera aussi certaines observations issues de visites d'études réalisées en 2005 et 2006. Elle détaillera en outre les outils et techniques susceptibles de permettre l'identification des personnes handicapées, l'analyse de leurs situations ainsi que l'élaboration de politiques susceptibles de favoriser l'accès des personnes handicapées au programme de l'éducation pour tous et, plus généralement, leur inclusion.

Including people with disabilities in education for all programme: a research implemented in Africa by OECD

Serge Ebersold (OECD-Ceri /Centre for Educational Research and Innovation, Paris, France)

OECD started a research in a number of African countries aiming at including people with disabilities in the education for all program developed after the Dakar declaration (2000). The communication will present some objectives of the research: existing data about persons with disabilities, disabled children prevalence rates, characteristics of existing policies towards persons with disabilities, education provisions. The presentation will also report some observations collected during study visits in African countries in 2005 and 2006. Finally, it will present some tools and techniques allowing gathering reliable data on persons with disabilities and describing their situations, developing policies that improve access of persons with disabilities to the program of education for all and, more generally, improve their inclusion.

3- Monitoring des droits, des politiques publiques et de la participation sociale

Alexandre Cote (*Handicap International*, Directeur du Programme de l'Europe du Sud-Est)

Gordana Rajkov (Directrice du *Centre pour la Vie Autonome* de Belgrade)

Alors que les Nations Unies négocient la convention internationale pour la protection des droits des personnes handicapées, le monitoring apparaît être un aspect crucial de sa mise en œuvre. Plus généralement, comment sait-on si la situation des personnes handicapées s'améliore ? Pour la plupart des pays dans le monde la question est simplement de savoir qu'elle est la situation des personnes handicapées ? Il y a débat parmi les acteurs concernés sur l'importance ou la priorité à mettre sur l'évaluation de la participation sociale des personnes handicapées ou l'évaluation de l'existence et de la pertinence des politiques publiques dans une perspective basée sur les droits. La présentation essaiera de discuter les différences et complémentarités de ces deux approches et mettra en avant des leçons d'expériences menées en Europe du Sud-Est.

Monitoring rights, policies and social participation

Alexandre Cote (*Handicap International, South-Eastern Europe Program Manager*)

Gordana Rajkov (Head of Beograd Independent Living Centre)

While the United Nations are negotiating the international convention for protection of rights of people with disabilities, monitoring is a key issue. How do we know that the situation of people with disabilities improves and first of all how do we know the situation of people with disabilities. There is debate among stakeholders considering the cost of survey and research, whether we should assess the social participation of people with disabilities or assess, in a right based perspective, the existence, inclusiveness, effectiveness and relevance of public policies. The presentation will try to address some key differences and complementarities of these approaches and try to put forward some lessons learned from field experience in South East Europe.

4- Mise en place d'une nouvelle politique de compensation du handicap en France : l'influence de la CIF

Marie-Aline Bloch (Directrice scientifique de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie/CNSA), **Pascale Gilbert** (CNSA, Paris, France)

La nouvelle loi du 11 février 2005 intitulée "loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées" a fait suite, comme la loi précédente qui datait de 1975, à de longs débats avec les associations et la représentation nationale.

Cette loi modifie en profondeur les institutions, en créant la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, qui est une agence chargée de répartir les moyens financiers et d'animer la politique de compensation en faveur des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes. Au niveau local, dans un souci de proximité, les Départements sont chargés désormais du pilotage et du financement, en partenariat avec l'Etat. Cette nouvelle loi s'inspire des concepts issus de la CIF. La dimension de la participation sociale des personnes, la prise en compte de l'environnement, s'appuient sur une définition du handicap qui met en avant l'interaction entre les caractéristiques de la personne et le milieu dans lequel elle évolue. Les notions de limitation d'activité et de restriction de la participation sociale sont utilisées dans les nouveaux outils réglementaires d'éligibilité aux prestations. L'accès aux droits de tous les citoyens, la question de l'accessibilité à la société toute entière sont aussi traités dans la loi, mais en parallèle à ces dispositions. Toutefois, une analyse plus fine nous indique que l'approche bio-médicale, centrée sur la personne, est loin d'être abandonnée : la logique reste celle d'une "discrimination positive" qui nécessite de désigner préalablement la personne comme "handicapée" avant d'activer un dispositif expressément conçu pour elle. Des chantiers sont en cours, centrés sur le système d'information notamment, qui vont concrètement tenter d'utiliser la CIF pour mieux connaître les populations concernées. Il faudra attendre la mise en œuvre concrète de la loi et des nouveaux dispositifs qu'elle a créé pour apprécier si elle aboutit au véritable "changement de regard" qu'elle ambitionne et qui est souhaité par les associations de personnes handicapées.

Implementation of a new disability compensation policy in France: influence of the ICF

Marie-Aline Bloch, (Scientific Vice President of the National funding organization of Solidarity for Autonomy, Paris, France), **Pascale Gilbert** (CNSA, Paris, France)

The new Disability Act (2005 February 11th) entitled "Act for the equality of rights and opportunities, for the participation and citizenship of disabled persons" follows, as for

the preceding legislation of 1975, long debates with associations and within the Parliament.

This Act modifies deeply the organization of the institutions in charge of the disabled persons, creating the National funding organization of Solidarity for Autonomy, which is also an agency in charge of the dispatching of the financial resources and the animation of the policy in favour of disabled and dependant elderly people. At the local level, aiming at more proximity, local authorities (the “departments”), are from now in charge of the steering and the financing, in partnership with the State. The new legislation is inspired by the ICF concepts. The social participation dimension and the recognition of the environment impact rely on a definition of disability which puts forward the interaction between the characteristics of a person and his/her living environment. The activity limitation and restriction of social participation notions are used in the new regulatory tools for allowances eligibility. However, a more refined analysis indicates that the biomedical approach, centred on the person, is far to be left out : “positive discrimination” is still the logic in place which needs beforehand the recognition of the person as “disabled”, before the activation of a setting up designed specifically for him/her. Access to all citizens' rights, accessibility to the whole society are treated in the law, but in parallel to these dispositions. Works are ongoing, centred notably on the information system, which concretely aim at using ICF in order to get a better knowledge of the related populations. It will be necessary to wait for the concrete implementation of the legislation and of the new setting ups created in order to appreciate if it leads to a real “sight change” wished by disabled people's associations.

SESSION 5. **Quelle comparabilité des données sur le handicap? Quels outils ?**

Comparability of disability data

1- Outils de recueil d'information simplifiés : intérêts et limites pour les comparaisons internationales

Peter Evans (OCDE, CERI)

Statistiques comparées et définitions d'indicateurs ont largement montré leur utilité pour l'élaboration de politiques publiques dans de nombreux domaines. Dans le champ de l'éducation, l'OCDE a ouvert la voie et depuis 1995, a mis au point une procédure permettant de comparer les dispositifs éducatifs destinés aux enfants et adolescents ayant des besoins éducatifs spécifiques dans les pays de l'OCDE. Dans cette communication, on identifiera quelques-uns des principaux problèmes, on décrira le cadre mis au point par l'OCDE pour les comparaisons internationales et on illustrera les résultats par quelques données. Si cette approche fonctionne bien pour les pays développés, il en est d'autres, en particulier dans le monde en développement, où il n'existe pas de données. Des études épidémiologiques sont nécessaires pour traiter ce problème. Dans un certain nombre de pays, un filtre en 10 questions, le "Ten Questions Screening Instrument" (TQSI), a été utilisé, associé à des évaluations médicales et psychologiques détaillées. On décrira brièvement l'application de cette approche en Ethiopie.

Simplified data collection tools: advantages and limits for international comparisons

Peter Evans (OECD, CERI)

Developing comparative statistics and indicators has proved extremely helpful in developing national policies in many areas. In education OECD has led the way and since 1995 has developed a procedure allowing for comparisons of educational

provision for students with special educational needs in OECD countries. This talk will identify some of the main problems, describe the framework agreed for making international comparisons and illustrate the outcomes with data. While this approach works well for developed countries there are others especially in the developing world where data are not available. To tackle this problem it is necessary to carry out epidemiological studies. One approach using the ten question screening instrument (TQSI) followed by detailed medical and psychological assessments has been developed in a number of countries. Work using this approach in Ethiopia will be briefly described.

2- La Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé pour Enfants et Adolescents (CIF-EA) : pour la comparabilité de données sur le handicap dans l'enfance

Rune J. Simeonsson (Professeur, University of North Carolina at Chapel Hill, Etats-Unis))

La diversité des indicateurs du fonctionnement de l'enfant utilisés dans les enquêtes interdisciplinaires et multicentriques rend difficiles les estimations de la nature et de la gravité des handicaps dans l'enfance. La *Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé pour l'Enfance et l'Adolescence* (CIF-EA) peut contribuer à standardiser l'information relative aux états chroniques et au handicap dans l'enfance. La CIF-EA présente en effet l'intérêt particulier de permettre un recueil d'information dans les domaines du fonctionnement, du handicap et de la santé pour l'enfance, transversale aux champs de la santé, de l'éducation et des services sociaux. Cette communication examinera la variabilité des indicateurs dans l'élaboration de mesures représentatives et proposera l'application de codes de la CIF-EA pour promouvoir la comparabilité de données sur les caractéristiques fonctionnelles de l'enfance entre différents secteurs d'intervention.

International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY): toward comparability of childhood disability data

Rune J. Simeonsson (Professor, University of North Carolina at Chapel Hill, USA)

Estimates of the nature and extent of childhood disability is complicated by diversity of indicators of child functioning used in surveys across disciplines and service settings. The International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY) may contribute to standard documentation of chronic conditions and disability in childhood. The ICF-CY may be of particular value in this regard in that documentation of the domains of functioning, disability and health in children cut across the fields of health, education and social service. This session will examine the variability of indicators in representative measures and propose the application of ICF-CY codes for promoting comparability of data on children's functional characteristics across service sectors.

3- Collecte de données : un module des conséquences du fonctionnement et de l'état de santé

Catherine Sykes, Ros Madden, Rachel Carr (Australian Institute of Health and Welfare, Centre collaborateur OMS-FCI, Canberra, Australie)

Le module des conséquences du fonctionnement et de l'état de santé (FRHOM) est un outil conçu pour collecter des informations quantitatives synthétiques sur l'état de fonctionnement d'une personne, prenant en compte l'ensemble des composantes du fonctionnement telles que définies dans la Classification internationale du

fonctionnement, du handicap et de la santé. L'information, qui peut être collectée à différents moments et par une variété de fournisseurs de soin et d'aide sociale, peut être constituée à partir de différents outils d'évaluation existants et permettre de définir un profil d'état fonctionnel, incluant des facteurs environnementaux prépondérants. Le module peut être utilisé pour décrire le fonctionnement humain, l'état de santé, les conséquences de traitements médicaux et les besoins d'assistance liés au fonctionnement humain. Le FRHOM est un moyen efficace et opératoire de stockage et de transmission de données sur le fonctionnement humain entre systèmes variés de services et à l'intérieur d'un même système. L'enregistrement électronique de données de santé est un des moyens de transmission. La communication décrira l'élaboration du FRHOM, présentera les résultats des tests et proposera une démonstration du prototype électronique.

Capturing data: a functioning and related health outcomes module

Catherine Sykes, Ros Madden, Rachel Carr (Australian Institute of Health and Welfare, WHO-FIC Collaborating Centre, Canberra, Australia)

The functioning and related health outcomes module (FRHOM) is a tool designed to collect quantified summary information on a person's current status across all components of functioning as defined in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). The information, potentially gathered over time and by a range of health and community care providers, could draw on existing assessment tools to create a profile of functional status including prevailing environmental factors. The module can be used to describe human functioning, health status, outcomes of health interventions and the need for assistance in relation to human functioning. The FRHOM enables the efficient and effective storage and transmission of data on human functioning in a wide range of human service systems, and among settings within systems. The means of transmission could include electronic health records. This paper will describe the development of the FRHOM, present the results of testing and demonstrate the prototype electronic tool.

SESSION 6. Classifications et pratiques cliniques et réadaptatives
Classifications, clinical and rehabilitation practices

1-Application du modèle du Processus de Production du Handicap dans les Dispositifs Mobiles de Dépistage et de Réadaptation en Tunisie

Edouard Bouffioulx (GRAVIR – Coordinateur Département Ergothérapie à la Haute Ecole Charleroi – Europe, Assistant de recherche Unité de Réadaptation, Université catholique de Louvain, Belgique)

Mohamed Abid (Consultant Handicap International, Tunisie)

Le Dispositif Mobile de Dépistage et de Réadaptation en Tunisie est une réadaptation de proximité et un programme d'éducation centré sur la famille. Ce programme s'appuie sur l'établissement d'un Plan d'Education Individualisé (PEI), élaboré en collaboration avec les parents, la personne handicapée et les services socio sanitaires environnant.

Ce plan d'action, basé sur le modèle anthropologique du Processus de Production de Handicap (PPH, Fougeyrollas, 1998), identifie le degré de participation sociale de la personne et les facteurs prioritaires sources de situation de handicap (facteurs de risques, facteurs personnels et environnementaux). A partir de ces informations, un programme d'accompagnement est élaboré et implique, par exemple, l'accompagnement lors des visites médicales, la mise en place d'une rééducation à

domicile, le conseil technique (adaptation du domicile, les aides techniques), la prévention (dépistage des facteurs de risques), etc.

Le processus de mise en place de ce programme comporte : (i) l'élaboration d'infrastructures minimales établies dans des bureaux régionaux reliés entre eux ; (ii) la promotion d'un langage commun au sein d'un bureau et entre les bureaux ; (iii) la gestion des réunions d'équipe afin de favoriser l'échange d'informations et (iv) apprendre à rédiger un rapport.

Résultats : il est évident qu'un programme centré sur la famille améliore les compétences parentales. De même, l'éducation est fondamentale pour faciliter ce rôle. Néanmoins, par ce programme, différentes barrières ont pu être identifiées comme le manque d'infrastructures médicales, la gestion des horaires et le manque de médecins référents.

Application of the Disability Creation Process model in the Mobil Systems of Disability Screening and Rehabilitation in Tunisia

Edouard Bouffioulx (GRAVIR – Coordinator, Department of Occupational Therapy, Haute Ecole Charleroi-Europe, Research assistant, Rehabilitation Unit, Catholic University of Louvain, Belgium)

Mohamed Abid (Handicap International Consultant, Tunisia)

The Mobil System of Disability Screening and Rehabilitation (MSDSR) in Tunisia is a community-based rehabilitation and a family-focused education program. This program leans on an Individual Education Program (IEP) developed in collaboration with the parents, the disabled person and the surrounding social and health services.

This action plan, based on the anthropological model of Disability Creation Process (DCP, Fougeyrollas, 1998) describes the level of the person's social participation and the main factors, sources of disabling situations (risk factors, personal factors and environmental factors). Drawing upon these information, a support program is developed which implies, for instance, support to go to medical consultations, rehabilitation program at home, technical counselling (home fitting, technical aids), prevention (risk factors screening), etc.

The process of implementation of this system includes: (i) to set up a minimal infrastructure in regional offices linked together; (ii) to promote a common language within and between these offices; (iii) to increase team meetings for exchange of information and (iv) to learn how to draw up a report.

Results: It is obvious that the family-focused education program enhances parental competence and that education is fundamental to enable parents. Nevertheless, through this program, different barriers were identified by program managers such as shortage of medical facilities, schedules conflicts and lack of physician's support.

2- Expérience algérienne d'utilisation du PPH comme référentiel pour l'élaboration de Projets Individualisés de Réadaptation (PIR)

Pierre Castelein (Gravir, Bruxelles, Belgique)

Mustapha Lahici (Institut national pédagogique de formation paramédicale, Alger, Algérie)

Contexte : En septembre 2002, l'Institut national pédagogique de formation paramédicale (INPFP) a sollicité Handicap International (HI) pour un accompagnement dans la conduite d'une évaluation des dispositifs de formation initiale et continue actuellement en place dans les domaines de la kinésithérapie, de l'ergothérapie et de l'appareillage. Un audit a permis d'identifier que l'approche du handicap reste très médicalisée et technique avec une intervention centrée presque exclusivement sur les

déficiences et les incapacités de la personne « malade ». La participation sociale de la personne, l'accroissement de son autonomie et son environnement humain, social, et physique sont des dimensions méconnues tant dans la formation que dans la pratique des professionnels de la réadaptation.

Objectif : L'enjeu de l'expérience est de permettre aux formateurs et praticiens de passer d'une approche médicalisée de la personne handicapée à une approche plus sociale de la personne en situation de handicap et ce par une analyse précise, en équipe pluridisciplinaire, des besoins spécifiques de la personne en prenant en compte son contexte social et physique. Cette approche doit favoriser d'une part, le décloisonnement entre professionnels et d'autre part, une perception de la personne dans sa globalité ainsi qu'une approche plus attentive de son projet de vie. Méthode : Le « *Projet individualisé de réadaptation* » (PIR) synthétise l'évaluation par les différents intervenants et il précise les situations de handicap de la personne/patient. De celles-ci découleront des formulations précises d'objectifs mesurables qui tiendront compte des ressources disponibles de l'environnement. Le plan doit également tenir compte des attentes exprimées par la personne et son entourage face aux problématiques mises en évidence par l'évaluation. Les objectifs opérationnels doivent produire des résultats tangibles, ce qui est la finalité d'un projet individualisé de réadaptation.

1^{re} phase de l'expérience : 36 professionnels de disciplines différentes et d'institutions différentes suivent 4 journées de formation sur le PPH et son application dans la gestion d'un Projet Individualisé de Réadaptation. A l'issue de cette phase, la majorité des participants souhaitent poursuivre l'expérience au sein de leur institution.

2^e phase de l'expérience : après 6 mois d'expérience, les équipes de 5 institutions présentent une situation clinique ayant fait l'objet de l'expérimentation d'un Projet Individualisé de Réadaptation au sein de leur service.

1. Etablissement Hospitalier Spécialisé en Médecine physique et réadaptation de Ras el ma, wilaya de Sétif : *Présentation de l'expérimentation du PIR : cas d'un enfant IMC de 9 ans*

2. Service de médecine physique et de réadaptation, Centre Hospitalo-Universitaire de Constantine : *Présentation de l'expérimentation du PIR : IMC enfant de 16 ans*

3. Etablissement Hospitalier Spécialisé en Médecine physique et réadaptation de Ben Aknoute, Alger : *Présentation de l'expérimentation du PIR : le projet individualisé d'un tétraplégique*

4. Service du Pr Nouacer Etablissement Hospitalier Spécialisé en Médecine physique et réadaptation de Séraïdi, wilaya de Annaba : *Présentation de l'expérimentation du PIR : Paraplégie post traumatique*

5. Service de médecine physique et de réadaptation du Pr Bedjaoui, Centre Hospitalo Universitaire de Sidi Bel Abbes : *Présentation de l'expérimentation du PIR : hémiplégié gauche post AVC*

Conclusion : Si toutes les équipes expriment un intérêt pour cette méthodologie, seules 3 équipes envisagent une généralisation de la méthodologie au sein de leur service. Les principaux obstacles à la mise en place d'un PIR résident dans le décloisonnement des interventions et dans l'affectation de moyens suffisants pour permettre aux professionnels de se réunir afin de confronter leur vision de la problématique de la personne et ensuite de coordonner leurs interventions respectives. Actuellement, cette expérience trouve également son prolongement dans une réforme des cursus de certaines formations paramédicales dont les profils de compétences font l'objet d'une analyse sur base du référentiel du PPH afin de clarifier les interventions qui

portent sur les facteurs personnels, l'environnement et la participation sociale de la personne ayant des incapacités.

The DCP, a system of reference for the development of individualised rehabilitation plans (IRP): an implementation in Algeria

Pierre Castelein (Gravir, Bruxelles, Belgium)

Mustapha Lahici (INPFP, Algiers, Algeria)

Background: In September 2002, the Institut National Pédagogique pour les Formations Paramédicales (INPFP) asked Handicap International to monitor an assessment of initial and continuing training currently provided in the fields of physiotherapy, occupational therapy and technical aids. An audit showed first that the approach of disability was primarily medically and technically oriented and that the intervention was mostly centred on the impairments and disabilities of the "sick" person. The person's social participation, her autonomy improvement and her human, social and physical environment are insufficiently recognised dimensions in the field of rehabilitation training as well as in practice.

Objective: The experience intends to allow trainers and professionals to switch from a medically centred approach of the disabled person to a more social approach of the person in a situation of disability, through a multidisciplinary team analysis focused on the specific needs of the person taking in account her social and physical context. This approach is meant to decompartmentalize professionals on one hand, to lead to a comprehensive understanding of the person and to pay more attention to her life project on the other hand.

Method: The "Individualised Rehabilitation Project" (IRP) synthesises the assessments of the different professionals and characterizes the situations of disability of the person/patient. It will then allow for precise definitions of measurable objectives that account for available resources in the environment. The plan will include also the expectations of the person and her human environment regarding the problems highlighted by the assessment. The individualised rehabilitation project aims at translating the objectives into tangible results.

Phase 1 of the experience: 36 professionals from various disciplines and institutions follow a 4 day-training program on DCP and its application to individualised rehabilitation project monitoring. At the end of this first phase, the majority of participants wish to pursue the experience within their institutions.

Phase 2: after 6 months of experimentation, 5 institutional teams present a clinical case of an individualised rehabilitation project conducted in their service.

1. IRP implementation with a 9-year-old-child with cerebral palsy (Rehabilitation Unit of Ras el ma, wilaya of Setif Hospital)

2. IRP implementation with a 16 year old youth with cerebral palsy (Rehabilitation Unit of Constantine Hospital)

3. IRP implementation with a tetraplegic patient (Rehabilitation Unit of Algiers Ben Aknoune Hospital)

4. IRP implementation with a post traumatic paraplegic patient (Pr. Nouacer's Unit, Seraidi, Wilaya Annaba Hospital)

5. IRP implementation with a post CVA hemiplegics patient (Pr.Bejaoui's Unit, Sidi Bel Abes Hospital)

Conclusion: All teams expressed their interest for this methodology, but 3 teams consider generalising it in their unit. The main obstacles to IRP implementation lay in the decompartmentalisation of interventions and in the provision of sufficient resources to allow professionals to meet in order to put together their assessments of the person's

situation and then coordinate their respective interventions. One of the outcomes of this experiment is a reform in progress of a number of health related professions curricula. This reform is based on an analysis referring to CDP of the qualifications required for interventions focusing on personal factors, environment and social participation of the person with disabilities.

3- "Processus de Production du Handicap" et développement des mesures de progression en réadaptation pour le système d'information clinique québécois en déficience physique

Jean-Pierre Robin et **Patrick Fougeyrollas**, **Hélène Bergeron**, **Line Beauregard** (RIPPH, CIRRIS, IRDPQ, C.R.Lucie Bruneau, Université Laval, Québec, Canada)

Dans le domaine de la réadaptation, la préoccupation de documenter les résultats des interventions ainsi que la progression des clientèles dans le temps est présente à tous les niveaux : clinique, administratif et scientifique. Grâce aux technologies de l'information, il est maintenant possible de relever ce défi en développant un système d'information clientèle apte à prendre en compte la complexité des variables en jeu. Pour déterminer ces variables, vingt-sept programmes représentatifs du continuum de réadaptation québécois ont participé à une étude visant à déterminer des indicateurs de progression au plan des aptitudes, habitudes de vie et facteurs environnementaux selon le PPH. Un cadre harmonisé de classement des variables et de mesure de leur progression a été validé par les équipes cliniques auprès de leur clientèle. Ce cadre constitue un outil novateur et s'avère utile comme soutien au suivi individualisé de la clientèle mais aussi comme support à l'évaluation des programmes et politiques.

"Disability Creation Process" and development of rehabilitation outcomes progression measures in Quebec Physical Impairment Clinical Monitoring System

Jean-Pierre Robin, **Patrick Fougeyrollas**, **Line Beauregard**, **Hélène Bergeron** (INDCP, IRDPQ, CIRRIS, C.R.Lucie Bruneau, Laval University, Québec, Canada)

In the field of rehabilitation, documenting intervention outcomes and the dynamic progress of clients is a major concern at all levels, be it clinic, administrative or scientific. Using information technologies, it is now possible to meet this challenge by developing an information system capable of taking into account the complexity of all the variables we deal with. To identify those variables, twenty-seven programs representative of the Quebec rehabilitation continuum took part in a study aimed at identifying progression indicators in capabilities, life habits and environmental factors according to DCP. A harmonized framework of variables categorization and progression assessment was validated by the clinic teams using real situations. This framework is a groundbreaking tool and will be useful not only as a resource in the individual follow-up of clients but also in assistance to programs and politics evaluation.

SESSION 7. Diffusion, promotion et formation aux classifications du handicap

Dissemination, promotion and training to disability classifications

1- Mise en place et fonctionnement du réseau francophone pour les classifications du handicap

Marie Cuenot (Attachée de recherche, CTNERHI, Paris, France), **Catherine Barral** (CTNERHI, Paris, France)

Depuis 2004 le CTNERHI, pour honorer son mandat de centre collaborateur de l'OMS pour la CIF en langue française, a mis en place un dispositif méthodologique qui prend la forme d'un réseau partenarial francophone.

En cohérence avec une position française qui, depuis les années quatre vingt, consiste à s'intéresser simultanément aux classifications de l'OMS (CIDIH, puis CIF) et à la classification québécoise (PPH), par une approche comparative de leurs aspects conceptuels, structurels et opérationnels, ce réseau francophone inclut des travaux de recherche et d'application des deux classifications.

Cette présentation fera le point sur les objectifs, la composition le fonctionnement de ce réseau et sur les collaborations existantes, et cherchera à susciter d'autres collaborations avec des chercheurs, formateurs, professionnels de la santé et de l'action sociale ou associations de personnes handicapées utilisant les classifications du handicap en français.

Creation and functioning of the French-speaking network on disability classifications

Marie Cuenot (Research assistant, CTNERHI, Paris, France), **Catherine Barral** (CTNERHI, Paris, France)

Since 2004, to meet its mandate as WHO Collaborating Center for the ICF in French, the CTNERHI has set up a methodological tool shaped as a French-speaking federative network. Consistently with a French position which, since the eighties, consists in focusing on the WHO's classifications (ICIDH and now ICF) as well as on the Quebec classification (DCP) through a comparative approach of their conceptual, structural and operational characteristics, the French-speaking network includes studies and implementations of both classifications. The presentation will take stock of the objectives, composition and functioning of the network, the current and future collaborations that could be set up with other researchers, health and social professionals and organisations of disabled persons using disability classifications in French.

2- Formation de formateurs aux classifications du handicap : une priorité

Edouard Bouffioulx (GIFFOCH / Groupe international francophone pour la formation aux classifications du handicap : www.giffoch.org)

Le GIFFOCH, « Groupe International Francophone pour la Formation aux Classifications sur le Handicap », réunit par convention huit organismes de formation et de recherche et des membres associés (de Belgique, France, Suisse, et Québec), reconnus pour leur expertise sur la problématique du handicap. Croisant divers champs de compétences (santé publique, travail social, développement, réadaptation, pédagogie spécialisée, enseignement, recherche), ils ont mutualisé leurs expériences et leurs outils pour mettre en œuvre des formations à la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) et au Processus de Production du

Handicap (PPH). Cette initiative est guidée par le constat que ces classifications du handicap sont une réalité du monde scientifique mais restent à ce jour insuffisamment connues et utilisées.

La formation proposée est constituée d'une session de base de 3 jours (le concept de handicap, introduction aux deux classifications) et d'une session d'approfondissement pour chacune de ces classifications.

En participant à la diffusion et à l'appropriation de ces deux classifications, le GIFFOCH souhaite collaborer au développement de leurs applications et contribuer à leur révision.

Training trainers to disability classifications: a priority

Edouard Bouffioulx (GIFFOCH / Groupe international francophone pour la formation aux classifications du handicap : www.giffoch.org)

GIFFOCH -International French speaking group of disability classifications training-gathers eight organisations of research and training and associated members (from Belgium, France, Switzerland and Quebec), acknowledged for their expertise on disability. Associating different fields of competence (public health, social work, development, rehabilitation, teaching and research), they joined their experience and tools to develop trainings to the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) and to the Disability Creation Process (DCP). This initiative is inspired by the fact that these disability classifications are a reality in the scientific world but remain to date insufficiently known and used. The proposed training comprises a basic 3 days session (concept of disability, introduction to the two classifications) and an in depth session for each classification. By participating in the dissemination and acquisition of the two classifications, GIFFOCH intends to collaborate to the development of their applications and to contribute to their revision.

3- Présentation du Groupe de référence sur le fonctionnement et le handicap du Réseau OMS-FCI

Ros Madden (Head of Data, Australian Commission on Safety and Quality in Health Care, Sydney, Australia)

En octobre 2005, le réseau de l'OMS pour la Famille des Classifications Internationales a décidé de créer un Groupe de référence sur le fonctionnement et le handicap. La communication décrira le processus de mise en place du groupe, ses buts et son cahier des charges, les critères d'éligibilité et une proposition de plan de travail. Les participants seront invités à commenter ce plan de travail. Ce groupe de référence sera formellement établi à la réunion du Réseau OMS-FCI à Tunis.

Presentation of the Functioning and Disability Reference Group (FDRG) of the WHO-FIC network

Ros Madden (Head of Data, Australian Commission on Safety and Quality in Health Care, Sydney, Australia)

The WHO Family of International Classifications Network decided to establish a new Functioning and Disability Reference Group in October 2005. This paper will describe the process of setting up the group, its purpose and terms of reference, its membership, and the outline of its proposed work plan. Comment on the work plan will be invited. The group is to be formally established at the Network meeting in Tunis.