

# CIF-EA

## Préface

Les vingt premières années de la vie se caractérisent par une croissance rapide et des transformations importantes au niveau du développement physique, social et psychologique des enfants et des adolescents. Parallèlement, les environnements des enfants changent de nature et de complexité tout au long de la petite enfance, de l'enfance et de l'adolescence. Ces changements sont associés au développement de leurs compétences, de leur participation sociale et de leur autonomie.

*La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé pour enfants et adolescents (CIF-EA)* est une classification dérivée de *la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)* (OMS, 2001), conçue pour enregistrer les caractéristiques de l'enfant en développement et l'influence des environnements qui l'entourent.

La CIF-EA peut être utilisée par des prestataires de services, des usagers et toute personne concernée par la santé, l'éducation et le bien-être des enfants et des adolescents. Elle fournit un langage commun et universel pour des applications dans le domaine clinique, en santé publique et dans la recherche, pour faciliter l'enregistrement de données et la mesure de la santé et des handicaps des enfants et adolescents.

La classification est construite à partir du cadre conceptuel de la CIF et propose une terminologie et un langage communs pour enregistrer les problèmes relatifs aux fonctions et aux structures du corps, aux limitations d'activité et aux restrictions de participation qui peuvent se manifester durant la petite enfance, l'enfance et l'adolescence ainsi que les facteurs environnementaux pertinents.

La CIF-EA appartient à la « famille » des classifications internationales développées par l'OMS à des fins d'application aux divers aspects de la santé. La Famille des Classifications Internationales de l'OMS (FCI-OMS) fournit un cadre pour coder une large gamme d'informations sur la santé (telles que diagnostic, fonctionnement et handicap, raisons d'une prise de contact avec des services de santé) et utilise un langage standardisé qui permet de communiquer sur la santé et les soins de santé à travers le monde entre des disciplines et des sciences différentes. Parmi les classifications internationales de l'OMS, la CIM-10 fournit un cadre étiologique pour classer les problèmes de santé tels que les maladies, les troubles et les traumatismes. Le fonctionnement et le handicap associés à des problèmes de santé sont classifiés dans la CIF. Ces deux classifications sont complémentaires et doivent être utilisées conjointement. La CIF-EA peut aider les cliniciens, les éducateurs, les chercheurs, les administrateurs, les décideurs politiques et les parents à décrire les caractéristiques des enfants et des adolescents qui sont importantes pour favoriser leur croissance, leur santé et leur développement.

La CIF-EA a été élaborée en réponse au besoin de disposer d'une version de la CIF qui puisse être utilisée de manière universelle pour les enfants et les adolescents dans les secteurs sociaux, sanitaires et éducatifs. Les manifestations du handicap et des problèmes de santé chez les enfants et les adolescents sont différentes de celles des adultes de par leur nature, leur intensité et leur impact. Ces différences devaient être prises en compte pour que le contenu de la classification soit sensible aux transformations liées au développement et englobe les caractéristiques des différents groupes d'âge et de leurs environnements.

Entre 2002 et 2005, un groupe de travail de l'OMS<sup>1</sup> sur la CIF-EA a tenu une série de réunions<sup>2</sup> et a procédé à des tests de terrain pour passer en revue les codes de la CIF et identifier de nouveaux codes propres à décrire les caractéristiques des enfants et des adolescents. Cette publication est le résultat de ce processus<sup>3</sup>. Elle comprend des dimensions, des catégories et des codes pour documenter les fonctions et les structures du corps, les activités et la participation des enfants et des adolescents, et leurs environnements aux différents stades de développement.

En référence aux recommandations de l'Appendice 8 de la CIF, cette version pour enfants et adolescents est conforme à l'organisation et à la structure de la version principale.

L'élaboration de la CIF-EA a consisté à :

- (a) modifier ou développer des descriptions ;
- (b) attribuer de nouveaux contenus à des codes non utilisés ;
- (c) modifier des critères d'inclusion et d'exclusion ; et
- (d) développer des codes qualificatifs pour intégrer les aspects développementaux.

Par conséquent, cette version pour enfants et adolescents dérivée de la CIF étend le domaine couvert par la version principale de la CIF en fournissant des contenus spécifiques et des détails supplémentaires pour décrire de manière plus complète les fonctions organiques et les structures anatomiques, les activités et la participation, et les environnements qui concernent particulièrement les nourrissons, les jeunes enfants, les enfants et les adolescents<sup>4</sup>. En mettant l'accent sur les aspects fonctionnels, la CIF-EA propose un langage commun qui peut être utilisé pour communiquer entre disciplines différentes ainsi qu'entre pays pour faire progresser les services, les politiques publiques et la recherche en faveur des enfants et des adolescents.

---

1. Les principaux membres de ce groupe de travail étaient Eva Bjorck-Akesson (Suède), Judith Hollenweger (Suisse), Don Lollar (États-Unis d'Amérique), Andrea Martinuzzi (Italie) et Huib Ten Napel (Pays-Bas) ; Matilde Leonardi (Italie) et Rune Simeonsson (États-Unis d'Amérique) faisant respectivement office de co-présidente et de président. À l'OMS, Nenad Kostanjsek a dirigé et coordonné les efforts du groupe de travail sur la CIF-EA sous la supervision de T. Bedhiran Üstün. Le principal soutien financier aux activités de ce groupe de travail a été apporté par le *National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities* (Centre national de recherche sur les anomalies congénitales et les troubles du développement) du *Center for Disease Control and Prevention*, CDC (Centre de contrôle des maladies et de la prévention, États-Unis). Un appui supplémentaire a été fourni par les ministères nationaux d'Italie et de Suède, l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO), l'OMS et les universités respectives des membres du groupe de travail.

2. La première était une réunion qui s'est tenue au moment où la CIF a été présentée officiellement par l'OMS aux ministres de la santé du monde à Trieste (Italie), au printemps 2002. Aux réunions suivantes entre 2002 et 2005, des sessions de travail dans différents pays ont associé la participation de représentants locaux de collectifs d'usagers, de prestataires de services, de politiques et de chercheurs.

3. Une première version provisoire de la CIF-EA a été produite en 2003 et testée sur le terrain en 2004. La version Bêta de la CIF-EA a été ensuite développée et testée en 2005. Une version pré-finale de la CIF-EA a été soumise à l'OMS à la fin de l'année 2005 pour expertise. Les recommandations issues de cette expertise ont été intégrées dans la version finale qui a été présentée à la réunion annuelle du réseau des centres collaborateurs de l'OMS pour la Famille des Classifications Internationales (FCI-OMS) à Tunis, à l'automne 2006. La CIF-EA a été officiellement acceptée pour publication comme première classification dérivée de la CIF en novembre 2006.

4. Les nouveaux codes et les modifications de codes existants qui ont été ajoutés dans la CIF-EA en fonction de leur pertinence particulière pour l'enfance et l'adolescence peuvent aussi être pertinents pour la CIF. C'est pourquoi ces codes nouveaux ou modifiés dans la CIF-EA ont été intégrés dans le processus d'actualisation de la CIF.

# CIF-EA

## **Introduction**

## 1. Introduction

Ce volume contient la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé pour enfants et adolescents*, connue sous l'acronyme CIF-EA. La CIF-EA est dérivée de, et compatible avec la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)* (OMS, 2001). De ce fait, elle comprend des informations détaillées complémentaires pour appliquer la CIF lorsqu'il s'agit d'enregistrer des données relatives aux enfants et aux adolescents âgés de moins de 18 ans. L'introduction originale et les appendices de la CIF ont été intégrés à ce volume.

En tant que classification dérivée, la CIF-EA a été élaborée en « adoptant la structure et les catégories de la classification de référence et en fournissant des éléments supplémentaires qui viennent compléter ceux présents dans la classification de référence »<sup>5</sup>. Selon les recommandations formulées dans l'Appendice 8 de la CIF, la CIF-EA a été conçue pour être compatible avec l'organisation et la structure de la version principale.

Le travail d'extension a consisté à :

- (a) modifier ou compléter des descriptions ;
- (b) attribuer de nouveaux contenus à des codes non utilisés ;
- (c) modifier des critères d'inclusion et d'exclusion ; et
- (d) développer des codes qualificatifs pour intégrer les aspects développementaux<sup>6</sup>.

Ainsi, la CIF-EA étend le domaine couvert par la version principale par l'adjonction de contenus et de détails supplémentaires pour inclure les fonctions organiques et les structures anatomiques, les activités, la participation et les environnements spécifiques des nourrissons, des jeunes enfants, des enfants et des adolescents.

La tranche d'âge couverte par la CIF-EA s'étend de la naissance à dix-huit ans, conformément à la tranche d'âge de référence des conventions des Nations-Unies (par exemple, la Convention des Nations-Unies pour les droits de l'enfant, 1989). En tant que membre de la Famille des Classifications Internationales de l'OMS (FCI-OMS), la CIF-EA vient en complément de la CIM-10 et des autres classifications dérivées ou associées, en fournissant un cadre et un langage standardisé pour décrire les états de santé et les états connexes de la santé dans l'enfance et de l'adolescence.

---

5. WHO-FIC, Family of International Classifications : definition, scope and purpose, 2004, p. 5 <http://www.who.int/classifications/icd/docs/en/WHOFICFamily.pdf>

6. Les nouveaux codes et les modifications de codes existants qui ont été ajoutés dans la CIF-EA en fonction de leur pertinence particulière pour les enfants et les adolescents peuvent aussi être pertinents pour la CIF. C'est pourquoi ces codes nouveaux ou modifiés dans la CIF-EA ont été intégrés dans le processus d'actualisation de la CIF.

## **2. But de la CIF-EA**

La CIF-EA est conçue pour être utilisée par les cliniciens, les éducateurs, les décideurs politiques, les membres des familles, les usagers et les chercheurs pour documenter les caractéristiques de la santé et du fonctionnement dans l'enfance et l'adolescence. La CIF-EA offre un cadre conceptuel, un langage et une terminologie commune qui permettent d'enregistrer les problèmes qui se manifestent durant la petite enfance, l'enfance et l'adolescence concernant les fonctions organiques et les structures anatomiques, les limitations d'activité, les restrictions de participation et les facteurs environnementaux significatifs pour les enfants et les adolescents. En mettant l'accent sur les aspects fonctionnels, la CIF-EA peut être utilisée entre différentes disciplines, entre secteurs gouvernementaux, entre pays, pour définir et décrire la santé, le fonctionnement et le développement des enfants et des adolescents.

### 3. Élaboration de la CIF-EA

Le processus d'élaboration de la CIF-EA peut être synthétisé comme suit :

- (a) argumentations pratiques et philosophiques qui ont présidé à sa conception ; et
- (b) questions clés qui ont guidé le processus d'élaboration.

Un bref rappel historique du processus d'élaboration est présenté dans la préface.

#### 3.1 Fondements de la CIF-EA

La logique qui a présidé à l'élaboration de la CIF-EA est fondée sur des considérations pratiques, philosophiques, taxonomiques et relatives à la santé publique.

##### A. Raisons pratiques

D'un point de vue pratique, le besoin de disposer d'une classification compréhensive du handicap de l'enfance qui puisse être utilisée de manière transversale entre les systèmes de services était admis depuis un certain temps mais n'avait pas été concrétisé. De plus, la mise en application des droits des enfants en matière d'accès aux soins de santé, à l'éducation, aux services sociaux et aux services spécialisés nécessitait un système classificatoire sensible aux caractéristiques physiques, sociales et psychologiques propres aux enfants et aux adolescents. Ainsi, la CIF-EA a été développée pour saisir l'univers du fonctionnement des enfants et des adolescents. De plus, les manifestations de problèmes de fonctionnement, de handicap et de santé durant l'enfance et l'adolescence diffèrent de celles des adultes de par leur nature, leur intensité et leur impact. Ces différences ont été prises en compte et la CIF-EA permet d'appréhender les changements associés à la croissance et au développement.

##### B. Argumentation philosophique

D'un point de vue philosophique, il était essentiel qu'une classification définissant la santé et le fonctionnement des enfants et des adolescents intègre les droits humains fondamentaux définis par la Convention des Nations-Unies relative aux droits des personnes handicapées (ONU, 2006). La taxonomie de la CIF-EA, dérivée de la CIF, décrit les états de fonctionnement et de santé avec des codes dont le niveau de détail est plus fin et qui correspondent à des états précurseurs d'un fonctionnement plus mature. Le raisonnement à l'origine de l'élaboration d'un cadre de référence pour la santé publique est fondé sur une approche de la population qui mise sur la prévention des handicaps dans l'enfance. Tous les contenus de la CIF-EA sont en conformité avec les conventions et les déclarations internationales en faveur des droits des enfants. Ainsi, les données recueillies sur la base des catégories et des codes de la CIF-EA peuvent servir de preuves pour défendre les droits des enfants et des adolescents.

Les thèmes majeurs de ces conventions et déclarations sont résumés ci-dessous. Un accent particulier est mis sur les enfants et les adolescents les plus vulnérables – ceux qui ont un handicap.

**Convention internationale des droits de l'enfant, en particulier l'article 23 (1989)**

« Les enfants mentalement ou physiquement handicapés doivent mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité. » (Article 23(1)).

Cet article de la Convention spécifie que les enfants handicapés ont le droit de bénéficier de soins spéciaux avec l'octroi, aux enfants et à ceux qui en ont la charge, d'une aide adaptée à l'état de l'enfant. L'aide fournie est gratuite et elle est conçue de telle sorte que les enfants handicapés aient effectivement accès à l'éducation, à la formation, aux soins de santé, à la rééducation, et bénéficient de ces services de façon propre à assurer une intégration sociale aussi complète que possible et leur épanouissement personnel.

**Règles pour l'égalisation des chances des handicapés (1994)**

La Règle 6 reconnaît le principe selon lequel il faut offrir aux enfants, aux adolescents et aux adultes handicapés des chances égales en matière d'enseignement primaire, secondaire et supérieur dans un cadre intégré. De plus, ces règles soulignent l'importance des interventions précoces et d'une attention spéciale aux très jeunes enfants handicapés et aux enfants handicapés d'âge préscolaire.

**L'éducation pour tous : le Forum mondial sur l'éducation de Dakar (2000)**

Le Forum préconise le développement des soins et de l'éducation des jeunes enfants et la mise en place d'une éducation pour tous gratuite et obligatoire. Les autres objectifs fixés incluent le fait de promouvoir l'apprentissage et les compétences des jeunes et des adultes, d'augmenter l'alphabétisation des adultes, d'atteindre la parité et l'égalité des sexes et d'améliorer la qualité de l'éducation.

**Déclaration de Salamanque pour l'éducation et les besoins spéciaux (1994)**

La Déclaration de Salamanque proclame que chaque enfant a un droit fondamental à l'éducation et que des handicaps ou des difficultés d'apprentissage entraînent des besoins spéciaux d'éducation. La Déclaration affirme aussi que tous les enfants doivent pouvoir bénéficier d'une pédagogie centrée sur l'enfant. De plus, la Déclaration insiste sur l'accès des enfants handicapés à une éducation ordinaire avec une orientation inclusive et sur l'importance de l'éducation précoce pour promouvoir le développement et la préparation à l'entrée à l'école.

**Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (2006)**

« [...] Les enfants handicapés doivent jouir pleinement de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales, sur la base de l'égalité avec les autres enfants et rappelant les obligations qu'ont contractées à cette fin les États Parties à la Convention relative aux droits de l'enfant [...] » (Préambule).

« 1. Les États Parties prennent toutes les mesures nécessaires pour garantir aux enfants handicapés la pleine jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales, sur la base de l'égalité avec les autres enfants. 2. Dans toutes les décisions qui concernent les enfants handicapés, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale. 3. Les États Parties garantissent à l'enfant handicapé le droit d'exprimer

librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité, et d'obtenir pour l'exercice de ce droit une aide adaptée à son handicap et à son âge. » (Article 7).

L'article 30 de la Convention est centré sur la participation sur la base de l'égalité avec les autres enfants et souligne l'importance pour les enfants handicapés de jouer, de participer à des activités sportives et à la vie culturelle. « Participation à la vie culturelle et récréative, aux loisirs et aux sports : 1. Les États-Parties reconnaissent le droit aux personnes handicapées de participer à la vie culturelle, sur la base de l'égalité avec les autres, et prennent toutes les mesures appropriées pour [...] [leur] donner la possibilité de développer et de réaliser leur potentiel créatif, artistique et intellectuel, non seulement dans leur propre intérêt, mais aussi pour l'enrichissement de la société ; [...] pour faire en sorte que les lois protégeant les droits de propriété intellectuelle ne constituent pas un obstacle déraisonnable ou discriminatoire à l'accès des personnes handicapées aux produits culturels ; [...] pour la reconnaissance et le soutien de leur identité culturelle et linguistique spécifique, y compris les langues des signes et la culture des sourds. [...] pour participer, sur la base de l'égalité avec les autres, aux activités récréatives, de loisir et sportives ; [...] pour faire en sorte que les enfants handicapés puissent participer, sur la base de l'égalité avec les autres enfants, aux activités ludiques, récréatives, de loisir et sportives, y compris dans le système scolaire. » (Article 30).

### 3.2 Questions relatives aux enfants et aux adolescents dans la CIF-EA

La croissance et le développement des enfants constituent les thèmes centraux qui ont guidé l'identification et l'adaptation du contenu de la CIF-EA. De nombreuses questions sont à l'origine des ajouts ou de l'extension du contenu, parmi lesquelles la nature de la cognition et du langage, du jeu, du tempérament et du comportement chez l'enfant en développement. Une attention particulière a été portée à quatre questions clés pour l'élaboration de la CIF-EA.

#### *L'enfant dans le contexte familial*

Le développement est un processus dynamique durant lequel l'enfant passe progressivement de la dépendance du nourrisson pour toutes les activités, à la maturité physique, sociale et psychologique et à l'autonomie à l'adolescence. Dans ce processus dynamique, le fonctionnement de l'enfant dépend des interactions constantes avec la famille ou autres dispensateurs de soins, dans un environnement social proche. Le fonctionnement de l'enfant ne peut donc pas être appréhendé isolément mais plutôt en considérant l'enfant dans le contexte du système familial. Cette prise en compte est importante lorsqu'il s'agit de se prononcer sur le fonctionnement de l'enfant dans des situations de vie. L'influence des interactions familiales sur le fonctionnement de l'enfant est plus grande pendant cette phase de développement qu'à aucun autre moment de la vie d'un individu. De plus, dans la mesure où ces interactions structurent l'acquisition de diverses compétences pendant les vingt premières années de la vie, le rôle de l'environnement physique et social est capital.

#### *Développement différé*

Chez les enfants et les adolescents, le moment de l'émergence des fonctions organiques et des structures anatomiques et de l'acquisition de compétences varie en fonction des différences individuelles de croissance et de développement. Des décalages dans l'apparition

des fonctions, des structures ou des capacités peuvent ne pas être permanents mais refléter un développement différé. Ils peuvent se manifester dans chaque domaine (par exemple, au niveau des fonctions cognitives, des fonctions de la parole, de la mobilité et de la communication) ; ils dépendent de l'âge et sont influencés par des facteurs physiques aussi bien que psychologiques dans l'environnement.

Ces variations dans l'émergence des fonctions organiques, des structures anatomiques ou de l'expression de compétences développementales attendues répondent au concept de développement différé et servent souvent de base pour identifier les enfants présentant un risque accru de handicap. Dans l'élaboration de la CIF-EA, une attention particulière a été portée à la nature du code qualificatif utilisé pour indiquer la sévérité ou l'amplitude d'un problème au niveau des fonctions organiques, des structures anatomiques, des activités et de la participation. Dans le volume principal de la CIF, le code qualificatif générique de gravité pour tous les domaines comprend cinq niveaux allant de (0) aucun(e) déficience, difficulté ou obstacle à (4) déficience, difficulté ou obstacle absolu(e). Avec les enfants, il est important de prendre en considération le concept de décalage ou de retard dans l'émergence des fonctions, des structures, des activités et de la participation pour attribuer un code qualificatif de gravité. C'est pourquoi la CIF-EA comprend le terme et le concept de développement différé pour définir le code qualificatif générique utilisé pour les Fonctions organiques, les Structures anatomiques, les Activités et la Participation. Cela permet de renseigner l'étendue ou l'amplitude des décalages ou des retards dans l'apparition des fonctions, des structures et de la capacité, et dans la réalisation effective des activités et de la participation chez un enfant, en tenant compte du fait que la gravité indiquée par le codage peut évoluer avec le temps.

### ***Participation***

La participation est définie comme « l'implication de l'individu dans une situation de la vie réelle » et constitue la perspective sociétale du fonctionnement. Dans la mesure où la nature des situations de vie des enfants et des adolescents et leurs cadres de vie diffèrent de manière significative de ceux des adultes, la participation a fait l'objet d'une attention spéciale dans la CIF-EA. Au fur et à mesure du développement, les situations de vie changent de manière spectaculaire en nombre et en complexité, depuis la relation avec une personne délivrant les soins primaires ou le jeu solitaire du très jeune enfant, en passant par le jeu socialisé, les relations entre pairs et la scolarisation aux différentes étapes de l'enfance. Plus l'enfant est jeune, plus les opportunités de participer sont susceptibles d'être définies par les parents, les dispensateurs de soins et les prestataires de services. Le rôle de l'environnement familial et autres personnes de l'environnement immédiat fait partie intégrante de la conception de la participation, particulièrement durant la petite enfance.

L'aptitude à s'engager et à interagir socialement se développe chez le jeune enfant dans le cadre de ses relations proches, telles que les parents, les frères et sœurs et les pairs dans son environnement immédiat. L'environnement social constitue un facteur significatif pendant toute la période de développement mais la nature et la complexité de l'environnement changent de la petite enfance à l'adolescence.

### ***Les environnements***

Les facteurs environnementaux sont définis comme « l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie ». L'interaction personne-

environnement, implicite dans le changement de paradigme du modèle médical du handicap au modèle biopsychosocial plus large, nécessite de porter une attention particulière aux facteurs environnementaux, concernant les enfants et les adolescents. Les changements considérables de nature et de complexité des environnements des enfants, liés aux transitions entre les différents stades de la petite enfance, de l'enfance et de l'adolescence constituent une question centrale. Les transformations des environnements des enfants et des adolescents sont associées à leur acquisition croissante de compétences et d'autonomie.

Les environnements des enfants et des adolescents peuvent être conçus comme une série de systèmes successifs les entourant, du plus immédiat au plus éloigné, leur influence respective variant en fonction de l'âge ou du stade de l'enfant en développement. Les environnements restreints du nourrisson et du jeune enfant reflètent leur mobilité limitée et la nécessité d'assurer leur protection et leur sécurité. Le jeune enfant est particulièrement dépendant des personnes qui constituent son environnement immédiat. Les produits à usage personnel doivent être adaptés au niveau de développement de l'enfant. Les objets pour jouer et le contact avec des pairs par exemple, sont des éléments essentiels des principales situations de vie des jeunes enfants. Pour les enfants plus âgés, les environnements de leur vie quotidienne sont étroitement connectés à la maison et à l'école, et pour les adolescents, les environnements se diversifient graduellement dans le contexte plus large de la collectivité et de la société.

Étant donnée la dépendance de l'enfant en développement, les éléments physiques et sociaux de l'environnement ont un impact important sur son fonctionnement. Des facteurs environnementaux négatifs ont souvent plus d'impact sur les enfants que sur les adultes. Pour un enfant, le manque de nourriture nutritive, d'accès à une eau propre et à un cadre sûr et sain, par exemple, non seulement contribue au développement de maladies et compromet sa santé mais affaiblit aussi son fonctionnement et son aptitude à apprendre. C'est pourquoi les efforts d'intervention et de prévention pour promouvoir la santé et le bien-être des enfants se focalisent sur la modification ou l'amélioration de l'environnement physique, social et psychologique.

Un changement dans l'environnement physique immédiat de l'enfant implique de lui fournir nourriture, abri et sécurité. La mise à disposition d'aides techniques et technologiques représente des modifications de l'environnement qui peuvent faciliter le fonctionnement d'un enfant ayant des déficiences physiques importantes.

Un changement dans les éléments sociaux et psychologiques de l'environnement immédiat de l'enfant peut se traduire par la mise en place d'un soutien social pour la famille et d'une formation pour les personnels aidants.

La nature et l'étendue du soutien environnemental vont varier en fonction de l'âge de l'enfant sachant que les besoins d'un jeune enfant sont différents de ceux d'un nourrisson ou d'un adolescent. Les modifications des environnements moins immédiats des enfants peuvent prendre la forme de législations ou de politiques publiques visant à leur assurer l'accès aux soins de santé, aux services sociaux et à l'éducation.

## 4. Informations aux utilisateurs de la CIF-EA

### 4.1 Utilisations de la CIF-EA

La CIF-EA définit les composantes de la santé et certaines composantes du bien-être qui relèvent de la santé. Pour les enfants et les adolescents, ces composantes incluent les fonctions mentales de l'attention, de la mémoire et de la perception ainsi que les activités qui impliquent le jeu, l'apprentissage, la vie familiale et l'éducation dans différents domaines. Les domaines de la CIF-EA sont définis par deux termes génériques. « Fonctionnement » est un terme qui englobe toutes les fonctions organiques, les activités et la participation. « Handicap » est un terme qui comprend les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de participation. Les facteurs environnementaux définissent les obstacles ou facilitateurs du fonctionnement.

La CIF-EA utilise un système de codage alphanumérique. Les lettres « b » pour les fonctions organiques, « s » pour les structures anatomiques, « d » pour l'activité et la participation et « e » pour les facteurs environnementaux, sont suivies d'un code numérique qui commence par le numéro du chapitre (1 chiffre), suivi par le deuxième niveau (2 chiffres), et les troisième et quatrième niveaux (1 chiffre chacun). Le code qualificatif générique avec des valeurs allant de 0= aucun problème à 4= problème absolu, se place après un point pour préciser jusqu'où une fonction ou une activité diffère d'un état attendu ou typique. Les aspects négatifs de l'environnement sont qualifiés en termes d'obstacles tandis que les valeurs positives du code qualificatif générique sont utilisées pour indiquer le rôle facilitateur des environnements<sup>7</sup>.

Les informations fournies par la CIF-EA peuvent être utilisées de façons variées y compris dans des applications cliniques, administratives, de veille sanitaire, pour les politiques publiques ou la recherche. Dans chaque cas, les catégories de la CIF-EA peuvent être utilisées pour enregistrer un problème unique ou un profil décrivant la santé d'un enfant et ses difficultés de fonctionnement.

Dans les applications cliniques, les catégories de la CIF-EA peuvent fournir une synthèse des résultats d'une évaluation, qui permet de clarifier des informations diagnostiques et sert de base pour la programmation d'interventions.

D'un point de vue administratif, les informations qui ont trait à l'éligibilité, à des prestations de services, au remboursement et au suivi peuvent être enregistrées avec des codes de la CIF-EA. Pour des applications en termes de veille sanitaire, une liste limitée de catégories de la CIF-EA peut être sélectionnée pour standardiser des procédures de collecte de données entre différents instruments et dans le temps, afin de documenter des prévalences de problèmes de santé, des besoins en matière de création de services et des types de fonctionnement de services.

Appliqué aux politiques publiques, le cadre conceptuel de la CIF-EA peut-être utilisé pour structurer un objectif politique spécifique, par exemple le droit des enfants à l'éducation.

Dans le domaine de la recherche, les catégories de la CIF-EA peuvent être utilisées pour standardiser les caractéristiques des participants, la sélection de mesures d'évaluation et

---

7. Des informations détaillées sur la structure du codage sont fournies dans l'Appendice 2. Guide de codage pour la CIF.

la définition des conséquences. Dans toutes les utilisations de la CIF-EA, les parents, les enfants et les adolescents devraient être inclus à chaque fois que cela est possible.

## 4.2 Étapes pour l'utilisation de la CIF-EA

La classification et le codage des dimensions du handicap chez les enfants et les adolescents est une activité complexe qui requiert d'examiner les limitations importantes des fonctions organiques, des structures anatomiques, des activités et de la participation dans le développement physique, social et psychologique. Un guide général de codage est présenté dans l'Appendice 2 de ce volume et fournit des informations concernant la procédure à suivre pour attribuer des codes aux états de santé et aux états de santé connexes. Il est fortement recommandé que les utilisateurs lisent ce guide et se forment à l'utilisation de la CIF-EA avant de mettre en œuvre des activités de classification. Un codage correct du handicap chez les enfants et les adolescents requiert une connaissance des évolutions du fonctionnement associées à la croissance et au développement, ainsi que la capacité à faire la distinction entre des évolutions du développement qui se situent dans la fourchette normale et des évolutions atypiques. Un changement dans le fonctionnement fait partie du « fonctionnement typique » d'un enfant. Il est donc important de prendre en compte que la « normalité » dépend de l'âge, autrement dit que le « fonctionnement normal » doit s'entendre à un moment donné et en fonction de l'impact des environnements sur les enfants et adolescents.

L'unité de classification de la CIF-EA n'est pas le diagnostic porté sur un enfant mais son profil de fonctionnement. L'objectif de la CIF-EA est de décrire la nature et la gravité des limitations de fonctionnement de l'enfant et d'identifier les facteurs environnementaux qui influent sur ce fonctionnement. Bien que le codage puisse être effectué en fonction d'objectifs variés (en accord avec les considérations éthiques qui figurent dans l'Appendice 6), une approche cohérente devra être adoptée afin de produire des données fiables et fondées. Lors de l'utilisation de la CIF-EA, il est obligatoire d'attribuer des codes à partir d'informations de première main recueillies au moyen de mesures, d'observations ou d'entretiens directs et/ou d'un avis professionnel motivé. En fonction de l'objectif pour lequel la CIF-EA est utilisée, qui pourra aller d'applications dans le cadre clinique à des enquêtes, il convient de définir le niveau de détail recherché dans le codage. Les étapes suivantes visent à guider les utilisateurs pour l'attribution de catégories et de codes de la CIF-EA liés aux problèmes des enfants et des adolescents.

1. Définir les informations disponibles pour le codage et identifier si elles se rapportent au domaine des Fonctions organiques, à celui des Structures anatomiques, des Activités / Participation ou des Facteurs environnementaux.
2. Repérer le chapitre (code à 4 caractères) qui, dans le domaine concerné, correspond le mieux à l'information qui doit être codée.
3. Lire la description du code à 4 caractères et être attentif aux remarques associées à cette description.
4. Passer en revue les remarques relatives aux inclusions ou exclusions qui s'appliquent au code et continuer en fonction de ces indications.
5. Déterminer si les informations à coder correspondent au niveau à 4 caractères ou si une description plus détaillée au niveau des codes à 5 ou 6 caractères doit être recherchée.

6. Poursuivre jusqu'au niveau du code qui correspond le mieux à l'information à coder. Examiner la description et les notes concernant les inclusions et les exclusions qui s'appliquent à ce code.
7. Sélectionner le code et examiner les informations disponibles pour pouvoir affecter une valeur au code qualificatif générique qui indique l'importance de la déficience de la fonction organique et de la structure anatomique, de la limitation d'activité, de la restriction de participation (de 0= aucune déficience/difficulté à 4= déficience/difficulté absolue) ou d'un obstacle environnemental (de 0= aucun obstacle à 4= obstacle absolu) ou d'un facilitateur (de 0= aucun facilitateur à +4= facilitateur absolu).
8. Attribuer un code de 2<sup>e</sup>, 3<sup>e</sup> ou 4<sup>e</sup> niveau avec le code qualificatif. Par exemple : d115.2 (difficulté modérée à écouter).
9. Répéter les étapes 1 à 8 pour chacune des fonctions ou handicaps qu'il est intéressant de coder et pour lesquels l'information est disponible.
10. Les parents et les usagers peuvent participer au processus en remplissant des questionnaires adaptés à l'âge de l'enfant évalué, qui permettent de mettre en évidence des domaines spécifiques où se pose un problème fonctionnel, mais ils devront le faire avant que les évaluations complètes et les codes ne soient fournis par les professionnels ou par une équipe de professionnels.

### 4.3 Conventions

Les principales conventions de cette classification sont décrites dans l'Introduction de la CIF qui suit cette Introduction de la CIF-EA et dans les Appendices. Elles sont à lire avec attention avant d'utiliser la CIF-EA. Ces conventions incluent des remarques, des exclusions, des inclusions et des définitions pour les désignations des codes Autres précisés et Non précisés. Plusieurs conventions additionnelles figurent dans la CIF-EA.

1. En ce qui concerne les définitions de l'aspect négatif des Fonctions organiques, des Structures anatomiques et des Activités / Participation, le terme « retard » a été ajouté pour exprimer le fait qu'un problème dans l'un ou l'autre de ces domaines peut aussi refléter un décalage dans le développement.
2. Corrélativement, le concept de retard est aussi indiqué par le niveau retenu pour le code qualificatif générique de 0= aucun retard à 4= retard total.

### 4.4 Données à utiliser pour le codage

La CIF-EA est une classification des Fonctions organiques, des Structures anatomiques, des Activités et de la Participation et des Facteurs environnementaux qui sont énoncés dans des termes neutres. Documenter les problèmes d'un enfant à travers l'attribution de codes suppose d'utiliser le code qualificatif générique. L'attribution d'un code ne doit pas se faire à partir d'une inférence mais sur la base d'informations explicites liées aux problèmes de fonctionnement de l'enfant dans les domaines concernés.

Comme il a été dit plus haut, les données à utiliser pour le codage peuvent être le résultat d'une mesure, d'une observation directe, d'un entretien avec la personne concernée ou son représentant et/ou d'un avis professionnel motivé.

Bien que la nature de ces données dépende des caractéristiques de la fonction concernée et de l'objectif du codage, tous les efforts doivent être faits pour obtenir les informations les plus objectives possibles. Des tests pratiqués en laboratoire, des données biomédicales ou anthropométriques constituent des informations appropriées pour les Fonctions organiques et les Structures anatomiques. Pour les Activités et la Participation, des évaluations directes peuvent être faites avec un large choix d'instruments de mesure et d'autres échelles standardisées qui fournissent des données spécifiques par domaine. Que ce soit pour les Fonctions et Structures corporelles ou pour les Activités et la Participation, des mesures établies sur la base de données normatives peuvent faciliter leur mise en correspondance avec les degrés du code qualificatif générique sous la forme de pourcentages ou d'écart-types. Il existe actuellement des instruments et des échelles qui peuvent être utilisés pour valider les données pour l'attribution de codes. Cependant, pour certains domaines spécifiques de la CIF-EA la correspondance est limitée. Dans la recherche d'instruments appropriés, l'utilisateur est invité à utiliser ceux qui correspondent au plus près à ces domaines et qui ont été validés.

Des descriptions qualitatives de l'enfant, basées sur des observations directes, peuvent être utiles pour rassembler des données fiables dans les domaines du fonctionnement où les instruments d'évaluation ne sont pas disponibles ou sont inappropriés. L'un des objectifs majeurs de la CIF et de la CIF-EA est d'impliquer les personnes concernées dans la définition de la nature et de l'étendue de leur fonctionnement dans leurs environnements. Ceci est particulièrement important lorsqu'il s'agit de coder la participation. La pratique de l'entretien avec des enfants et des adolescents est encouragée à chaque fois que cela est possible. Avec les jeunes enfants et avec ceux qui ont des compétences verbales limitées, l'aidant le plus proche peut servir de répondant par procuration. Enfin, l'attestation des données pour le codage peut se baser sur l'avis motivé de professionnels et sur différentes sources d'information telles que des dossiers, des observations et d'autres formes de contact avec la personne.

Il existe plusieurs types de ressources auxquelles on peut faire appel pour valider les données pour l'attribution des codes. Lister ces instruments et mesures pour une utilisation potentielle dans le cadre d'une évaluation dépasse l'objectif de cet ouvrage, mais les utilisateurs sont invités à rechercher ce type de liste. Il peut être utile de passer en revue les instruments de mesure existants dans les textes de référence qui répertorient les instruments applicables à l'évaluation des Fonctions organiques, des Structures anatomiques, des Activités et de la Participation et des Facteurs environnementaux. Les utilisateurs sont encouragés à se procurer les textes de référence qui décrivent les instruments homologués dans les pays où ils travaillent. L'intérêt croissant pour l'application de la CIF et de la CIF-EA contribue à l'identification d'instruments utilisables ainsi qu'au développement de nouvelles mesures compatibles avec le cadre de la CIF-EA. Une ressource utile peut être le *Practice Guideline for Psychiatric Evaluation of Adults* (1995) développé par l'*American Psychological Association* pour un usage dans le cadre de services. Ce manuel pour la pratique clinique est conçu pour une utilisation pluridisciplinaire et fournit des recommandations détaillées concernant la nature de l'information nécessaire pour attribuer des codes dans chacun des domaines. Enfin, avec l'adoption de la CIF-EA dans différents secteurs, des manuels et des sessions de formation vont être de plus en plus disponibles.

## 5. Études de cas

Les brèves descriptions présentées dans les études de cas ci-dessous sont conçues pour illustrer les sources d'information qui peuvent être utilisées pour attribuer des codes de la CIF-EA aux problèmes que présentent les enfants. Dans la pratique, la nature et la complexité de l'information disponible au sujet d'un enfant sont évidemment plus détaillées que dans ces études de cas. Cependant, dans le but d'illustrer l'utilisation de la CIF-EA, l'utilisateur est invité à examiner les cas et à identifier les codes qui reflètent les problèmes caractéristiques de chacun des enfants présentés. Pour commencer, il peut être utile de passer en revue les questions générales ci-dessous et d'identifier tous les problèmes relevés dans la description du cas. L'utilisateur peut ensuite suivre les différentes étapes décrites dans la section précédente pour assigner des codes CIF-EA sur la base des informations disponibles sur l'enfant. L'objectif principal consiste ici à identifier les codes pertinents, les vignettes ne fournissant pas d'informations suffisantes pour attribuer un degré de gravité.

1. L'enfant ou l'adolescent présente-t-il des problèmes au niveau des fonctions organiques ?
2. L'enfant ou l'adolescent a-t-il des problèmes au niveau d'un organe, d'un membre ou d'autres structures du corps ?
3. L'enfant ou l'adolescent a-t-il des problèmes pour exécuter des tâches ou des actions ?
4. L'enfant ou l'adolescent a-t-il des problèmes pour s'impliquer dans des situations de la vie propres à son âge ?
5. Y a-t-il des facteurs environnementaux qui restreignent ou facilitent le fonctionnement de l'enfant ou de l'adolescent ?

### **Étude de cas Une fillette de 3 ans**

C. est une fillette de 3 ans qui est née après une grossesse sans incident. Elle a des antécédents cardiaques congénitaux qui ont été corrigés par deux interventions chirurgicales au tout début de sa vie. Elle continue à avoir de fréquentes infections des voies respiratoires supérieures et des oreilles, ce qui semble avoir eu des conséquences sur son audition.

C. et sa mère vivent dans un appartement au centre d'une grande ville et bénéficient de soins médicaux dans un des hôpitaux de la ville. Le père de C. est parti très peu de temps après sa naissance et ne les aide pas financièrement. C'est une voisine qui s'occupe de C. la journée, pendant que sa mère travaille dans un magasin du quartier. Quand sa mère travaille le week-end, C. reste chez sa grand-mère avec d'autres enfants. C. est une enfant sérieuse qui ne sourit ni ne rit facilement. Elle passe la plupart de son temps à jouer seule à des jeux simples avec des objets et n'a pas beaucoup d'interactions avec les autres enfants. Elle aime les choses qui font du bruit en les poussant ou les tirant et joue avec pendant de longs moments. À part ça, elle est facilement distraite. Quand son attention n'est pas occupée, elle a tendance à se balancer. Elle a commencé à marcher seulement il y a trois mois et n'est pas capable de monter un escalier sans que quelqu'un lui donne la main. Elle

a un vocabulaire d'environ 20 mots qui sont intelligibles comme « à moi », « encore », « cube », « jus », et un vocabulaire plus large qui n'est pas intelligible. S'asseoir sur les genoux de sa mère pour qu'elle lui lise une histoire est une de ses activités préférées. Elle pointera les images qui lui sont familières mais a des difficultés à apprendre les noms des objets sur les images. Fréquemment, quand on l'appelle par son nom, elle ne répond pas et ne semble pas souvent consciente du fait qu'il y a autour d'elle des gens qui parlent. La raison de ces comportements n'est pas claire mais peut être due à une perte d'audition liée à ses fréquentes infections des oreilles. Une évaluation effectuée lorsqu'elle avait 24 mois a révélé que son niveau de développement était équivalent à celui d'un enfant de 17 mois. Un retard particulier au niveau de la réception et de l'expression du langage était évident. Une évaluation auditive a révélé une perte d'audition bilatérale légère.

*En référence aux cinq questions définies plus haut, les problèmes que présente cette enfant renvoient à des codes des Chapitres 1, 2, 4 et 7 de la composante Fonctions organiques. Pour les Activités et la Participation, les codes applicables se trouveraient dans les Chapitres 1, 3, 4, 7 et 8. Les codes qui définissent la nature des obstacles et des facilitateurs dans la situation de cette enfant incluraient certains de ceux qu'on trouve dans les Chapitres 1 et 3 de la composante Facteurs environnementaux.*

### **Étude de cas Un garçon de 10 ans**

T. est un garçon de 10 ans qui a été dirigé vers un centre médical pour être évalué après avoir présenté des difficultés scolaires dans tous les domaines durant les deux années scolaires précédentes. D'après les observations effectuées, il est clair qu'il a des problèmes considérables à se concentrer sur des tâches scolaires et se laisse facilement distraire. Ses parents rapportent que T. est tout le temps en mouvement et ne semble pas écouter ce qu'on lui dit. D'après ses parents et ses professeurs, il a des difficultés à rester tranquille pour quelque durée que ce soit, autant chez lui qu'à l'école. Actuellement, cela se traduit par des difficultés à accomplir un travail donné en classe. Il a des difficultés particulières à se souvenir de ce qu'il a appris. En ce moment, il échoue dans toutes les matières et sa performance en lecture et en écriture correspond à un niveau de Cours élémentaire 1ère année (deuxième année d'école primaire). Il montre aussi des difficultés à s'adapter à des situations sociales faisant intervenir d'autres enfants.

Les professeurs de T. et ses parents sont préoccupés par le fait qu'il est très actif et qu'il semble ne pas être capable de penser avant d'agir. Ceci est manifeste dans son comportement social lorsqu'il n'arrive pas à attendre son tour dans un jeu ou un sport, et à la maison, quand il roule en vélo dans une rue où il y a beaucoup de circulation sans regarder. Diverses interventions ont été tentées pour aider T. à réussir en classe mais elles n'ont pas permis d'améliorer sa performance. Bien que sa famille soit réticente à envisager une médication, T. a récemment été vu par un pédiatre qui lui a prescrit un traitement pour son hyperactivité. En lien avec cet essai médicamenteux, l'école est en train de concevoir un programme global pour le soutenir en classe.

*Les problèmes que présente ce garçon de 10 ans renvoient à plusieurs codes du Chapitre 1 de la composante Fonctions organiques. Pour la composante Activités et Participation, les Chapitres 1, 2, 3, 7 et 8 contiennent des codes qui peuvent s'appliquer pour décrire son degré élevé d'activité et ses difficultés à répondre aux exigences situationnelles et scolaires en*

*classe. Les codes qui peuvent permettre de décrire des Facteurs environnementaux pertinents incluraient certains de ceux qui figurent dans les Chapitres 1 et 5.*

### **Étude de cas Une adolescente de 14 ans**

J. est une jeune fille de 14 ans qui vit avec ses parents dans une petite ville. Elle a un asthme sévère qui a été détecté quand elle était très jeune. En plus de réactions exacerbées à certaines substances allergènes, J. a aussi des crises d'asthme déclenchées par l'exercice physique, l'air froid et l'anxiété. Ces crises durent de 1 à 2 heures et surviennent plusieurs fois par semaine. En ce moment, on lui a prescrit un bronchodilatateur et elle utilise un nébuliseur de manière prophylactique. Au cours de l'année dernière cependant, J. n'a pas suivi le traitement médical de manière régulière ce qui a eu pour résultat une augmentation de la fréquence des épisodes aigus. Depuis le moment où elle a intégré l'école maternelle jusqu'à maintenant, la présence de J. à l'école a été marquée par de fréquentes absences. Il en résulte que son niveau est invariablement faible et bien qu'elle n'ait redoublé aucune classe, elle prend un retard de plus en plus important par rapport à ses pairs.

Actuellement, elle est en quatrième (huitième année) dans le collège local. Comme l'exercice physique déclenche des épisodes aigus, elle ne participe pas aux cours d'éducation physique à l'école et n'a pas d'activité physique régulière. Elle est fréquemment absente de l'école, reste chez elle où elle regarde la télévision et mange souvent. Au cours de l'année dernière, elle a pris du poids de façon importante. À cause de ses fréquentes absences, J. ne s'est pas fait un groupe d'amis régulier à l'école. J. dit qu'elle se sent différente des autres et isolée par rapport à ses pairs. Ses parents commencent à être très inquiets pour sa santé physique et émotionnelle et consultent un médecin.

*Le problème de santé chronique de cette adolescente se manifeste par des problèmes qui pourraient être décrits principalement par des codes des Chapitres 1, 4 et 5 de la composante Fonctions organiques. Pour la composante Activités et Participation, la plupart des codes qui peuvent être appliqués se trouvent dans les Chapitres 2, 5, 7, 8 et 9. Enfin, concernant le rôle important de l'environnement naturel et du traitement pour l'asthme ainsi que les conséquences de l'isolement social, les Chapitres 1, 2 et 3 de la composante Facteurs environnementaux peuvent fournir des codes appropriés pour décrire les obstacles que rencontre cette jeune fille.*