



CENTRE NATIONAL
DE LA RECHERCHE
SCIENTIFIQUE



Laboratoire Parole et Langage

ICIDH-2 : projet b-2 Analyse textuelle conceptuelle et formelle



Rapport d'expertise

PRÉSENTÉ PAR

Christian ROSSIGNOL

Chargé de Recherche – CNRS

Septembre 2000

La mission

Le contrat de collaboration

Le présent travail a été réalisé dans le cadre d'un contrat de collaboration de recherche établi entre :

le CENTRE TECHNIQUE NATIONAL D'ÉTUDES ET DE RECHERCHE SUR LES HANDICAPS
ET LES INADAPTATIONS, CENTRE COLLABORATEUR FRANÇAIS DE L'O.M.S. pour la
Classification internationale des altérations du corps, invalidités et handicaps.

&

L'UNIVERSITÉ DE PROVENCE (Aix-Marseille 1) agissant pour le compte du
LABORATOIRE « PAROLE ET LANGAGE » Équipe n° 6057 du CENTRE NATIONAL DE LA
RECHERCHE SCIENTIFIQUE.

Objet du contrat

L'objet de ce contrat est de réaliser une analyse comparative, conceptuelle et formelle

1. de la version Beta-2 de la Classification internationale des Altérations du corps, invalidités et handicaps proposée par l'OMS, désormais intitulée « *International Classification of Functioning and Disability* »,
2. de la Classification québécoise dite « *processus de production du handicap* » proposée par le Réseau international sur le processus de production du handicap.

Délais prévus pour la réalisation des opérations

Il est de : 7 mois, du 1^{er} janvier 2000 au 31 juillet 2000.

Responsabilité scientifique

La responsabilité scientifique des opérations est assurée :

- Pour le CTNERHI par Madame CATHERINE BARRAL et MONSIEUR DOMINIQUE VELCHE, Chargés de recherche.
- Pour l'Université par Monsieur CHRISTIAN ROSSIGNOL, Chargé de recherche au CNRS.

Objet du rapport

Le présent rapport a pour objet :

1. de présenter une analyse de la cohérence interne, conceptuelle et formelle de l'« *International Classification of Functioning and Disability, Beta-2 Draft* »,
2. d'en évaluer l'adéquation aux objectifs explicités par ses auteurs.

Le document analysé

Le texte soumis à expertise constitue une révision de la *Classification internationale des altérations du corps, invalidités et handicaps*, qui fut publiée pour la première fois, à titre expérimental, en 1980, par l'Organisation Mondiale de la Santé¹.

En 1993, l'Organisation Mondiale de la Santé s'est engagée dans une démarche de révision de ces classifications impliquant de multiples partenaires dans l'élaboration d'un consensus, « *guidé à la fois par la pensée scientifique et les nécessités pratiques de son utilisation sur le terrain* ».

Une version β -1², intitulée « *International Classification of Impairments, Activities and Participation : A Manual of Dimensions of Disablement and Functioning* » reflétant les changements proposés par les utilisateurs, experts, centres collaborateurs et groupes de travail de l'O.M.S. soumise à évaluation en 1997³.

Une version β -2, désormais intitulée « *International Classification of Functioning and Disability* » est diffusée par l'O.M.S. depuis juillet 1999. Une « *ébauche de traduction* » en français canadien intitulée « *Classification internationale du fonctionnement et de l'incapacité* » est également disponible sur le site Internet de l'O.M.S.

Le texte analysé est précédé d'une « **Introduction** » (Pages 3 à 30) dans laquelle se trouvent exposés :

- La situation de l'ICIDH-2 dans la « *famille* » des classifications développées par l'O.M.S. (pages 7 & 8)
- Les objectifs visés (page 9)
- Les domaines d'applications envisagés (pages 9 & 10)
- Une tentative de définition des « *unités de classification* » et des termes les plus généraux utilisés dans le texte (pages 11 à 22)
- L'exposé d'un « *modèle* » du « *fonctionnement et de l'invalidité* » (pages 23 à 26)
- Quelques indications concernant l'utilisation de l'ICIDH-2 (pages 27 à 30)

La « classification » proprement dite est présentée sous trois formes correspondant à trois niveaux d'agrégation :

- Une « *classification* » à un seul niveau (pages 33 à 36) comportant exclusivement la liste des titres de chapitres (sans définitions)

¹ *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease*. WHO Geneva 1980. « *It is presented for exploration as a means of overcoming some of the problems. It seeks to contribute to the promotion of uniformity in broad concepts and terminology and, by indicating ways in which individual attributes may be grouped together for simplification, to encourage standardization and improvement in the comparability of data.* » p. 16

² Dans ce document, le sigle ICIDH sera utilisé comme terme générique pour se référer aux différentes versions la classification ; ICIDH-1980 désignera la première édition de l'ICIDH publiée en 1980 et réimprimée en 1993 avec un avant-propos. Le sigle ICIDH-2 β -1 désignera la version délivrée en juin 1997. Le sigle ICIDH-2 β -2 désignera la version délivrée en juillet 1999 et analysée dans le présent document. Toutes les citations figurant en français dans le présent document ont été traduites par nos soins.

³ ROSSIGNOL C. et LOSTE-BERDOT J., *ICIDH-2 : avant projet β -1 Évaluation linguistique et analyse textuelle. (rapport d'expertise réalisé à la demande du centre collaborateur français de l'O.M.S.), C.T.N.E.R.H.I., juillet 1998. 98 pages. Version anglaise : *Linguistic Appraisal and Text Analysis of the ICIDH-2 β -1 (Assessment Report, Short English Version and conclusions)* O.M.S. September 1998. 70 pages*

- Une « *classification* » à deux niveaux (pages 37 à 45) comportant les titres de chapitres et les catégories du premier niveau hiérarchique (également sans définitions)
- Une « *classification détaillée* » (pages 47 à 182) « *Incluant l'ensemble des catégories de la classification et leurs définitions* »

Le document diffusé comporte en outre 7 annexes

L'annexe 1 (page 185) présente un bref historique de la « *classification* » et des étapes de sa révision.

L'annexe 2 (page 199) présente un bref résumé des principales modifications apportées à la classification au cours de sa révision.

L'annexe 3 (page 200) présente le modèle formel et les règles taxinomiques servant de référence aux concepteurs de l'ICIDH, ainsi que les définitions de certains termes utilisés dans le texte.

L'annexe 4 (page 203) expose et justifie les relations techniques et politiques qu'entretient l'O.M.S. avec différentes associations et groupes de pression liés à l'« invalidité ».

L'annexe 5 (page 204) présente des « *exemples de cas* » destinés à illustrer les rapports pouvant exister entre altération corporelle, limitation d'activité et restriction de participation sociale.

L'annexe 6 (page 206), intitulée « *orientation pour l'avenir* » comporte :

- un manifeste politique en faveur du développement et de l'utilisation de l'ICIDH,
- un exposé des projets de développement de nouvelles versions et de nouveaux champs d'application.

L'annexe 7 (page 208) présente les remerciements adressés à une liste de personnes et organismes ayant participé au « *processus de révision* » de l'ICIDH.

Origine et évolutions de l'ICIDH

Bref historique

Les premières tentatives repérables de classification dite « *des conséquences de maladie* » remontent au début des années 1970. Elles tentent d'abord de répondre à des demandes portant sur l'identification des invalides, pour leur attribuer des droits à pension ou à d'autres formes d'aide sociale.

« *L'objectif a été d'identifier des groupes de personnes répondant à des critères prédéterminés ; les travaux de ce type ont, de ce fait, été plus orientés vers l'attribution [de pensions ou d'un statut social] que vers l'évaluation.* »⁴

Cependant, alors que les demandes se multiplient, l'éventail des applications envisagées dépasse rapidement le cadre limité des statistiques médicales et de l'attribution de prestations financières spécifiques. Elles en viennent à concerner la planification des services de santé, l'administration, et l'élaboration des politiques sociales.

Un premier projet en ce sens a été élaboré par Esther CAHANA et proposé à l'O.M.S. par Israël en 1972. Quelques mois plus tard, une autre approche, issue de travaux du professeur André GROSSIORD,⁵ de l'hôpital de Garches, était également proposée par le Centre collaborateur français pour la Classification des maladies. Cette proposition repose sur deux principes nouveaux :

- Elle établit une distinction entre les altérations corporelles, et leurs conséquences sur le plan fonctionnel et sur le plan social.
- Les données concernant ces différents « axes » sont classées séparément. Autrement dit, cette approche consiste à établir un certain nombre de classifications « *distinctes quoi que parallèles* ».

Cette approche se distingue en cela de celle de la Classification internationale des maladies, qui tente au contraire, non sans difficultés, d'intégrer dans une structure hiérarchique unique des dimensions multiples (étiologiques, anatomiques, pathologiques).

L'O.M.S. confie alors à un consultant, le Dr Philip WOOD, la mission d'explorer les possibilités d'intégrer les propositions françaises dans un projet compatible avec les principes sous-jacents à la structure de la Classification internationale des maladies. Dans ce but, il est prévu d'ajouter au code à trois chiffres des altérations corporelles, trois nouveaux chiffres relatifs aux invalidités et handicaps, en termes de mobilité, de dépendance physique et de dépendance économique. Dans le même temps, les premières tentatives sont faites pour systématiser la terminologie appliquée aux maladies et à leurs conséquences.

⁴ ICIDH-80, op. cit. p.11.

⁵ GROSSIORD, A., « Du handicap et des handicapés », in *Revue de chirurgie orthopédique*, n° 62, 1975.

WOOD, qui se définit lui-même comme un « *taxinomiste amateur* », dit avoir découvert à cette occasion que « *les difficultés n'émanaient pas seulement de la nomenclature mais aussi de la confusion qui régnait au sujet des concepts de base* », ⁶ et qu'une classification unique, conforme aux principes taxinomiques de la C.I.M. n'était pas possible. Il considère en effet que les altérations corporelles peuvent être traitées de cette manière, mais qu'une synthèse des différentes dimensions du désavantage ne peut être réalisée qu'au prix de compromis arbitraires et souvent contradictoires entre différentes dimensions. Le principe d'une classification du handicap structurée différemment fut donc mis en avant.

Des classifications séparées des altérations et des handicaps issues des travaux de WOOD et GROSSIORD furent mises en circulation dès 1974 afin de recueillir des commentaires et suggestions en vue de leur amélioration. Des contributions furent ainsi apportées, à différentes phases, par la Société internationale de la contenance, le Conseil international d'Ophthalmologie, les ligues internationales et européennes contre les rhumatismes, la Société internationale de Prothétique et d'orthostatique ainsi que le mouvement Réhabilitation internationale. WOOD fut chargé de rassembler ces différentes contributions et de rédiger une proposition devant être soumise à la Conférence internationale pour la 9^{ème} révision de la Classification internationale des maladies.

Le document produit et signé par WOOD, – contrairement aux usages de l'O.M.S. qui est que ses travaux ne portent jamais de signature personnelle –, porte le n°75-15. ⁷ Il est à diffusion théoriquement limitée. À cette étape, le projet introduit un chiffre supplémentaire pour identifier l'invalidité (*disability*) et cette approche est considérée comme étant dans une large mesure « *expérimentale et exploratoire*. ».

La conférence d'octobre 1975, après avoir examiné cette classification, en recommande la publication à titre d'essai et, en mai 1976, la 29^{ème} Assemblée Mondiale de la Santé prenant note de cette recommandation adopte la résolution WHA 29.35 qui approuve la publication à titre d'essai d'une classification supplémentaire des altérations et handicaps, comme complément mais non comme partie intégrante de la Classification internationale des maladies.

Ce n'est cependant que quatre ans plus tard, en 1980, qu'un texte sera publié par l'O.M.S., exclusivement en anglais, sous le titre « *Classification internationale des altérations, invalidités et handicaps. Un manuel de classification relatif aux conséquences de maladie*. » ⁸ Bien que WOOD ait participé à son élaboration, il comporte des différences substantielles par rapport au projet original soumis à la Conférence sur la 9^{ème} révision. La classification des invalidités en particulier a été profondément modifiée sur le modèle de celle des altérations corporelles et les troubles fonctionnels, – c'est-à-dire les troubles qui ne sont pas dus à des lésions organiques –, figurent désormais dans la classification des altérations corporelles.

Longtemps, en France, seule une traduction incomplète réalisée par l'INSERM sera disponible sous forme ronéotée et sa diffusion restera confidentielle. Ce n'est que huit ans plus tard, en 1988, qu'une nouvelle traduction réalisée par une l'Unité de l'Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale sera publiée.

Outre le fait que cette traduction, publiée sous un titre différent de celui du texte original, ⁹ est médiocre, elle comporte, comme le reconnaît François CHAPIREAU, « *des omissions, des ajouts, des*

⁶ WOOD, P.H.N. cité par CHAPIREAU, F., in *Le handicap mental chez l'enfant*, Op. cit. p. 173.

⁷ WOOD, P.-H.-N., *Classification of Impairments and handicaps*, O.M.S. 1975, ref. WHO/ICD9/REV. CONF/75.15.

⁸ *International Classification of Impairments Disabilities, and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease*, op. cit.

⁹ *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages, un manuel de classification des conséquences des maladies*, op. cit.

modifications et des erreurs ». Mais nous ne pouvons le suivre lorsqu'il affirme néanmoins que « *Pourtant, le sens général n'est pas altéré : le texte est solide* ». Nous pensons qu'il s'agit plus d'une adaptation à la situation française que d'une traduction et, contrairement à ce qui est souvent laissé supposer voire affirmé, elle n'a pas été reconnue par les instances européennes et internationales.

En fait, ce texte ne répond que très partiellement au projet initial de WOOD tel qu'il le définissait lui-même :

« *Mon intérêt réel était tourné vers la recherche d'une plus grande compréhension de la nature du désavantage, tel qu'il est vécu en conséquence de la maladie chronique, et vers l'encouragement donné individuellement aux professionnels de la santé, aux décideurs des politiques sociales et aux politiciens, pour qu'ils assimilent la détermination sociale du désavantage. A l'évidence, en opérant dans le champ de la santé et sous l'égide de l'O.M.S., ce dernier effort devait être quelque peu clandestin. Je me rends compte que tout le monde n'a pas vu à travers le camouflage.* »¹⁰

WOOD a peut être fait preuve d'une grande naïveté, et, dès avant son départ à la retraite, il a été écarté – ou il s'est lui-même écarté – des travaux concernant cette classification. Quoiqu'il en soit, dans les versions B-1 et B-2 de l'ICIDH-2, son nom n'est plus mentionné ni dans l'introduction, ni même dans la partie qui retrace brièvement l'histoire de cette classification.

Les présupposés et enjeux politiques de la première « traduction française »

Si une priorité avait été accordée par les traducteurs à la fidélité et à l'exactitude, la traduction française du texte publié en 1980 par l'O.M.S. sous le titre « *International Classification of Impairments Disabilities, and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease* », n'aurait vraisemblablement pas posé de problèmes techniques particuliers.

Ce titre, par exemple, qui comporte les principales expressions désignant les notions utilisées dans le texte, aurait pu être assez fidèlement traduit pas « *Classification internationales des altérations corporelles, invalidités et handicaps. Un manuel de classification relatif aux conséquences de maladie* ». Mais d'autres considérations, de nature politique notamment¹¹, devaient conduire les « traducteurs » français à intituler leur (tardive) traduction : « *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages, un manuel de classification des conséquences des maladies.* »

Le présentateur de la traduction, dans son édition de 1988,¹² tente de justifier cette modification considérable par la nécessité de laisser au terme | handicap | son sens usuel en français. Cette « explication » auto-justificative est insuffisante, et peut être qualifiée de fallacieuse pour les raisons suivantes.

1° – Il est aujourd'hui bien établi que le système lexical d'une langue naturelle ne se superpose que très vaguement aux taxinomies scientifiques, et vouloir les faire coïncider relève de l'utopie.¹³

¹⁰ WOOD, P.-H.-N., Cité et traduit par CHAPIREAU, F., in *Le handicap mental chez l'enfant*, op. cit. p. 174

¹¹ ROSSIGNOL C., 1992. Classification internationale des Handicaps ? Présupposés et enjeux politiques d'un choix de traduction ; approche sociolinguistique et historique. *Langage et société* n° 62 décembre 1992

¹² Cette présentation a disparue dans l'édition de 1993.

¹³ Cf à ce sujet ECO, U., *La ricerca della lingua perfetta nella cultura europea*, Roma-Bari 19--. Traduction française J.-P. MANGANARO : *La recherche de la langue parfaite dans la culture européenne*, Paris, Seuil 1994..

« Nous appelons | arbre | un orme ou un pin, le naturaliste dira que le premier est un angiosperme et le second pas. Il n'y a pas d'équivalent scientifique de | arbre | comme il n'y a pas d'équivalent naturel de | angiosperme | ». ¹⁴ En l'espèce, il n'y a pas d'équivalent scientifique du terme | handicap |.

2°) A cette époque, le terme | handicap | désigne les « bénéficiaires » de la loi de 1975 mais n'a pas de contenu déterminé en français et cette manipulation semble précisément avoir pour objectif de lui en trouver un.

2°- Le terme | handicap | ne figure pas dans le titre français en tant que traduction d'un terme anglais, mais comme ajout d'un terme générique à un titre original qui n'en comportait pas. Cet ajout est destiné à subsumer les catégories de « *impairment* », « *disability* » et « *handicap* » ; alors même que l'ouvrage anglais se présente comme un ensemble de trois classifications distinctes relatives aux « *conséquences de maladie* ».

Nous noterons également pour la suite que la traduction des termes désignant les principales notions « *impairment* », « *disability* » et « *handicap* » figurant dans le titre est imprécise et entraîne en cascade des problèmes de traduction et des contradictions difficilement surmontables.

Ainsi « *impairment* », défini par le *Oxford English Dictionary* comme « *The action of impairing, or fact of being impaired* », se traduit correctement en français par | altération |. Le choix par le traducteur français du terme | déficience |, équivalent du terme anglais « *deficiency* » défini comme « *the quality or state of being deficient ; or wanting ; failure, lack, absence, insufficiency* » renvoie à un état de manque, à l'échec et à l'insuffisance. Il ne correspond ni aux définitions courantes que fournissent les dictionnaires du terme « *impairment* », ni à celle qui nous est donnée dans le texte anglais et qui est la suivante :

« *Impairments (I code), concerned with abnormalities of body structure and appearance and with organ or system function, resulting from any cause; in principle, impairments represent disturbance at the organ level.* »

Dans sa traduction française de 1993, cette définition devient :

« *Les déficiences (cf. Code des déficiences) relatives à toutes altération du corps ou de l'apparence physique, ainsi qu'à une anomalie organique ou fonctionnelle, quelle qu'en soit la cause ; en principe les déficiences constituent des troubles manifestés au niveau de l'organe.* »

Le bilan de la transformation que cette « traduction » fait subir au texte se présente de la manière suivante :

- 1° Le terme « *impairment* » qui désigne **une action** ou le résultat d'une action a été remplacé par un terme désignant **un état** – de manque ou d'insuffisance –.(déficience)
- 2° Pour garder une certaine ressemblance avec le texte original le « traducteur », contraint de réintroduire l'idée d'altération dans l'énoncé de la définition, réintroduit ce terme à la place du terme | anomalie | qui sera à son tour remplacé par | anomalie | ¹⁵.
- 3° La phrase « *les altérations représentent les troubles au niveau de l'organe* » devient « *les déficiences constituent des troubles manifestés au niveau de l'organe.* »

¹⁴ Eco, U., *Semiotica e filosofia dell linguaggio*, Milan, Einaudi, 1984. Traduction française : M. BOUZAHER *Sémiotique et philosophie du langage*, Paris, PUF 1988. p. 89.

¹⁵ Anomalie, du grec *anômalia* « inégalité, irrégularité », de *an-*, et *omalos* « égal, uni » est à distinguer de anomalité, du latin médiéval *anormalis* « contraire à la règle », de *a-*, et *norma* « équerre, règle ».

Soulignons également que le sens courant du terme | déficience | est voisin de celui d' | incapacité | qui sera utilisé de façon malheureuse pour désigner la seconde classification, celle des « *disabilities* ».

Le terme « *disability* » peut effectivement être traduit, selon les contextes, par | invalidité | ou par | incapacité |. Mais dans le cas présent la cohérence de la traduction imposait le choix du terme | invalidité |. Le traducteur français évite cependant ce terme et lui préfère | incapacité |, au motif que le terme invalidité présenterait, en français, des « connotations négatives ». Mais il ne peut dès lors assumer les conséquences de son choix et traduire de façon cohérente « *disabled* », ou « *disabled individuals* » par « incapables » ; il choisit donc contraint de traduire ces expressions par | invalides |. Le respect des personnes concernées n'y a rien gagné et la traduction y a perdu en cohérence.

Le terme anglais « *handicap* », est défini comme suit :

« *Handicap (H code) concerned with the disadvantage experienced by the individual as a result of impairments and disabilities; handicaps thus reflect interaction with and adaptation to the individual surroundings.* »

Il se traduit normalement en français par | handicap |¹⁶ terme qui, – en dehors d'un cercle limité de « *professionnels du handicap* » qui, pour des raisons essentiellement corporatistes, ont décidé de lui donner une extension plus importante –, est lui-même régulièrement traduit en anglais par « *handicap* ».¹⁷ Ce terme présente par ailleurs l'avantage de posséder un équivalent dans chacune des langues européennes. De ce fait, même si la notion n'a pas exactement la même extension dans les divers pays où elle est encore utilisée, nous ne trouvons aucune raison linguistique valable de traduire ce terme autrement que par | handicap |. Pourtant, le traducteur décide de le traduire par | désavantage |, vu qu'il a déjà utilisé le terme | handicap | comme terme générique pour englober l'ensemble des trois classifications. Il sera par conséquent embarrassé pour traduire le terme anglais « *disadvantage* », qu'il remplace dans la définition par | préjudice | dont le sens courant est sensiblement différent. Il remplace également « *individual's surroundings* », l'environnement de l'individu par | milieu |, terme qui comporte une connotation plus biologique. Il ne s'agit plus dès lors d'une « traduction », et les enjeux politiques et corporatistes de ce qu'il faut bien appeler une manipulation ont pu en leur temps être mis en évidence.

En France, depuis quelques années déjà, le terme handicapé est utilisé pour désigner les « bénéficiaires » des dispositions des lois de 1975. L'extension de l'ensemble des personnes désignées en France comme « handicapés » à la date de publication de ce texte englobe un grand nombre de personnes présentant des troubles qui ne peuvent être considérés comme conséquences ni d'une maladie ni d'un accident ni de l'âge. Or, WOOD lui-même, – auquel le texte de l'ICIDH-80 affirmait dans sa préface devoir « *l'essentiel de sa conception* » – rejetait catégoriquement le terme « *handicapé* », et excluait du champ d'application de sa classification les altérations,

¹⁶ Un arrêt récent de la Cour européenne des droits de l'homme, établi en français et en anglais (Affaire Botta/Italie 153/1996/772/973 du 24 février 1998), faisant référence à une recommandation du Conseil de l'Union européenne (R (92) 6), ne retient pas la traduction française de l'ICIDH-80 et donne une définition commune des termes français et anglais « *handicap* » : « [...] *désavantage social pour un individu donné, résultant d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels) par cette personne* ».

¹⁷ Le dictionnaire *Collins*, (édition 1996) en donne une seule traduction : « *handicap* » il traduit par ailleurs « *handicapant* » par « *crippling* », « *handicapé* » par « *handicapped* » lorsqu'il s'agit d'un adjectif et « *handicapped person* » lorsqu'il s'agit d'un substantif.

Le dictionnaire *Harraps*, (édition 1994) donne pour première traduction du terme français « *handicap* » le terme anglais « *handicap* » et comme seconde traduction le terme anglais « *disadvantage* ».

invalidités et handicaps ne résultant pas d'une maladie, et particulièrement ce que certains auteurs appellent les « *handicaps socioculturels* ». ¹⁸

Les « traducteurs » de l'Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale, largement soumis aux influences de lobbies médicaux et médico-sociaux, travaillant eux même dans le « champ du handicap », éprouvèrent vraisemblablement quelques réticences à désigner par | handicap | une catégorie de phénomènes dont le Professeur WOOD avait souligné l'évidence « *qu'ils ne relèvent en rien de la médecine ni des médecins* ». Les grandes associations de parents ou de « *personnes handicapées* » gestionnaires de nombreux établissements médico-sociaux, financés par l'Assurance maladie n'étaient vraisemblablement pas disposées à prendre le risque de voir ainsi du même coup, limiter l'extension d'une notion clef de leur discours politique et leur champ d'intervention.

L'objet et le résultat de cette manipulation qui, – contrairement à ce qu'affirme son titre –, n'a pas à ce jour reçu de consécration internationale, semblent être les suivants :

- 1° permettre en France, l'utilisation de cette classification pour classer les personnes visées par les dispositions des lois du 30 juin 1975 et désignées comme « *handicapées* », ¹⁹
- 2° tenter de fournir au terme « handicap » un contenu conventionnel qui lui fait défaut.
- 3° élargir le champ d'application de la « Classification » à des catégories de problèmes ne relevant pas de façon évidente d'une approche médicale.
- 4° établir une fausse relation d'équivalence entre « *handicap* » et « *conséquences des maladies* » dans le but d'accréditer l'idée que le problème du « handicap » relèverait bien, globalement, d'une approche médicale,
- 5° tenter de faire croire que la validité d'une telle proposition serait « internationalement reconnue ».

Les présupposés et les enjeux politiques et corporatistes de ces choix de traduction s'inscrivent dans un débat dont l'enjeu était discrètement rappelé par Philippe LAZAR, directeur général de l'INSERM dans la préface de la « traduction » française de l'ICIDH-80 :

« *L'INSERM entend, par la réalisation et la diffusion, aujourd'hui, de cette traduction de la Classification Internationale des Handicaps, apporter sa contribution active au développement d'un domaine essentiel de la Santé Publique, /.../ Ce deuxième volet négatif de la santé, /.../ doit pourtant faire l'objet de la part des autorités sanitaires et des chercheurs d'une attention d'autant plus vigilante que l'évolution démographique et culturelle tend à accroître progressivement son poids vis-à-vis de celui des pathologies à proprement parler.* »

Le problème est en effet crucial pour l'avenir des professions concernées : à la date de publication de cette traduction, une large majorité des enfants reconnus comme « *handicapés* » par les

¹⁸ « *Nous avons des discussions passionnées à ce sujet avec WOOD : il dit que ces handicaps sont très importants mais qu'ils ne relèvent en rien de la médecine ni des médecins. Cette affirmation me semble discutable ... [...] WOOD se contente donc de décrire les handicaps, les déficiences et les incapacités qui sont dues aux maladies, dont la cause première est médicale.* » TOMKIEWICZ, S., « Les composants psychosociologiques des handicaps : bases théoriques et application possibles de la classification de WOOD », in, *Bulletin du C.R.E.A.I. P.A.C.A.Corse*, n° 12, décembre 1991.

¹⁹ Dans une même démarche, l'administration des Affaires sociales soutient financièrement la publication de cette « traduction » et prépare un décret, publié le 4 mai 1988, « *relatif à la nomenclature des déficiences, des incapacités et des désavantages* » Ce décret précise que cette nomenclature « *doit permettre de répartir en grandes catégories les populations handicapées, notamment celles qui fréquentent ou sont susceptibles de fréquenter les établissements spéciaux, ou celles qui bénéficient de prestations ou d'allocations. Elle ne s'applique qu'à l'étude d'une population déjà reconnue comme handicapée.* ».

commissions départementales présentent des troubles qui ne relèvent pas de façon évidente d'une approche médicale.

En outre, le décret du 27 octobre 1989, réformant les conditions techniques d'autorisation des établissements et services médico-sociaux financés par un prix de journée « Assurance maladie » redéfinit plus précisément la clientèle de ces établissements de telle manière qu'une application précise de ces dispositions aurait pu conduire à une réduction substantielle de la population accueillie dans ces établissements. Le maintien de cette clientèle et des moyens qui lui sont affectés supposait que puisse être « démontré » ou au moins que puisse être argumentée l'idée que les troubles dont sont affectés ces enfants relèvent bien d'une approche médicale et d'une prise en charge par l'Assurance maladie. C.Q.F.D.

Les notions de « conséquences de maladie » et « conséquences des problèmes de santé » dans l'ICIDH-2

L'introduction de la version suivante de la « *Classification internationale des altérations du corps, activités et participation* » justifie la nécessité de cette entreprise par « *Un changement sur la scène des soins au cours du XX^{ème} siècle* ». ²⁰ Selon les auteurs de ce texte, l'importance des problèmes posés par les maladies aiguës aurait décru, alors que ceux qui posent les maladies chroniques et les effets du vieillissement de la population auraient pris une importance considérable.

Pour les auteurs de ce texte, les maladies aiguës, de courte durée et transmissibles, nécessitent « *une approche diagnostique* », couplée avec des soins épisodiques dont l'objectif est la guérison. A contrario, dans le cas des maladies chroniques, non transmissibles, l'objectif visé n'est plus la guérison mais la « *gestion fonctionnelle du problème* ». ²¹

Cette évolution aurait, toujours selon ce texte, conduit les professionnels de la santé à s'intéresser non plus seulement à la maladie mais également aux « *conséquences de maladie* ». Cette explication, sans être inexacte, ne paraît pas suffisante pour justifier la nécessité de l'introduction de cette notion nouvelle.

Les textes de l'O.M.S. comportent en effet, au fil du temps, des définitions successives de la santé qui en font une notion dont l'extension est en expansion constante et la signification de plus en plus imprécise. C'est ainsi qu'au dire même des auteurs de la « *classification* » publiée en 1980, la notion de maladie, telle qu'ils la définissent, est suffisamment large pour recouvrir l'ensemble des motifs de recours à des services de santé.

« *La maladie interfère avec la capacité de l'individu à remplir ses fonctions et à s'acquitter de ses obligations. En d'autres termes, la personne malade est incapable de soutenir ses rôles sociaux habituels et ne peut maintenir ses relations habituelles avec les autres. Cette vision est suffisamment large pour prendre en compte une grande majorité des cas où il peut être fait appel à un système de soins. A une extrémité, il inclut les maladies qui mettent la vie en danger, et, à l'autre, il englobe des expériences moins médicales telles que l'anxiété, le désir de conseil et d'assistance. La seule catégorie de contacts non incluse dans cette approche concerne ceux qui sont pris en l'absence de phénomène de maladie, tels que les*

²⁰ « *Historically, the change in the health care scene during the 20th Century from the treatment of acute illness to chronic illness management has brought with it a need to focus on the "consequences" of the disease/health condition rather than the disease alone.* » (2.1 The need for ICIDH)

²¹ « *Instead of cure, functional management of the condition was the goal and outcomes* » Ibidem.

consultations pour vaccination. Des dispositions pour la prise en compte de ces contacts non relatifs à la maladie ont été prises depuis la sixième révision de la C.I.M.²², et cet aspect a maintenant été pris en compte systématiquement dans la neuvième révision (Classification supplémentaire des facteurs influant sur l'état de santé et les contacts avec les services de Sécurité sociale – code V).²³

Mais, si comme l'indiquent les auteurs de l'ICIDH-80, la notion de maladie a une extension suffisante pour englober tous les cas où une personne peut avoir recours à un service de santé, nous pourrions être fondés à considérer que les « *conséquences de maladie* » n'étant pas des maladies, elles ne justifient pas le recours à des services de santé. Or l'O.M.S. et les professionnels de la santé ont introduit la notion de « *conséquences de maladie* » pour revendiquer ensuite l'inclusion de ce nouveau domaine dans leur champ de compétence en tant que « *domaine essentiel de la santé publique* ».

Pour tenter de résoudre cette contradiction, les rédacteurs de l'ICIDH-2 version B-1 ont remplacé le terme « *maladie* » par une expression dont l'extension est plus large et la signification plus vague : « *problème de santé* ». L'expression censée désigner « *ce que classe l'ICIDH* » devient donc « *conséquences des problèmes de santé* » la santé étant définie par l'O.M.S. comme « *un état de bien-être physique, mental et social complet et pas simplement l'absence de maladie ou d'infirmité* ».

Mais, si tout « *état* » qui n'est pas « *un état de bien être physique, mental et social complet* » doit dès lors être considéré comme un « *problème de santé* », on voit mal ce qui distingue les « *problèmes de santé* » des situations ordinaires ; et on voit mal ce qui distingue les « *problèmes de santé* » de leurs « *conséquences* » qui entrent également dans la catégorie des « *problèmes de santé* » ? Pourquoi dès lors conviendrait-il de classer les « *conséquences des problèmes de santé* » et pas plus simplement les « *problèmes de santé* » ? Autrement dit c'est désormais le terme « *conséquences* » qui, – pour cette raison entre autres – pose problème.

Sensibles à cette nouvelle contradiction, les rédacteurs de l'ICIDH-2 version B-2 suppriment donc le terme « *conséquences* » et le remplacent par un terme plus vague : « *états fonctionnels associés à* » :

« Le concept de « conséquences de maladie » a été transformé en « état fonctionnels associés à un problème de santé » étant donné que la preuve d'une causalité (impliquée par le terme conséquences) est difficile à établir. »²⁴
(ICIDH-2 Development Options, OMS avril 2000).

Cependant, les « *problèmes de santé* » étant eux-mêmes définis comme des « *états fonctionnels* », nous devrions en déduire que l'ICIDH-2 classe « les état fonctionnels associés avec des états fonctionnels qui ne sont pas des états de bien être physique mental et social complet ».

Il est aisément concevable, dans une démarche qui relève essentiellement de la politique, que les représentants de l'O.M.S. doivent, pour obtenir le soutien des professionnels de la santé leur laisser entendre qu'ils vont pouvoir intervenir auprès d'une clientèle de plus en plus large et surtout qu'il

²² Classification Internationale des Maladies.

²³ ICIDH-80, op. cit. p 10. Du fait de la mauvaise qualité de la traduction française de ce texte et des distorsions qu'elle fait parfois subir au texte original, sauf mention particulière, toutes les citations sont traduites par nous-même.

²⁴ "The concept of "consequences of diseases" has been transformed into "functional states associated with health condition" since the evidence for causality (implied by consequences) is difficult to establish"

ne va pas leur être demandé d'apporter la preuve que les problèmes des personnes auprès desquelles ils interviennent sont bien des problèmes de santé.

Mais il convient de prêter attention à un « revers de la médaille ». Les transformations successives du « *concept* » de « *conséquences de maladie* » au cours du « *processus de révision* » de la « *Classification* » ont consisté dans un premier temps (β-1) à abandonner la notion de « *maladie* » et dans un second temps (β-2) à abandonner la notion de « *conséquences* ». Il en résulte que le nouveau « *concept* » n'est pas sans évoquer l'exemple bien connu d'un couteau sans manche et qui n'a pas de lame. Cette démarche conduit à ne plus reconnaître de spécificité à l'intervention médicale. Il est dès lors prévisible que la notion de « *santé* » et sa délimitation se situeront bientôt au centre du débat.

Au mois de juin 1997, l'O.M.S. rendait public un projet de révision de sa « *classification* » intitulé « *International Classification of Impairments, Activities and Participation. A Manual of Dimensions of Disablement and Functioning. Beta 1 Draft for Field Trials* ». Un rapport,²⁵ rendu public par le CTNERHI en août 1998, présente une évaluation linguistique ainsi qu'une analyse conceptuelle et formelle de ce texte.

Au mois de juillet 1999, l'O.M.S. a rendu publique une nouvelle rédaction de son projet, intitulée : « *International Classification of Functioning and Disability. Beta-2 Draft* »

Les nouveautés de la version β-2

Dans la version β-1, les mentions des nouveautés introduites se trouvaient disséminées dans l'ensemble des chapitres du texte. Dans le rapport d'expertise que nous avons établi concernant cette version, nous suggérions que ces mentions et leurs commentaires soient rassemblés dans un chapitre spécial de façon à ce que le lecteur puisse avoir rapidement une vision d'ensemble des modifications apportées au texte précédent.

Cette suggestion a été, dans son principe, retenue. La version β-2 comporte donc une « *Annexe 2* » (page 189) intitulée « *Nouvelles caractéristiques introduites dans l'ICIDH-2 version β-2* ». Nous aurions pu penser que la tâche de comparaison des versions allait en être facilitée. Mais, en fait, il n'en sera rien.

En effet, cette annexe comporte 9 points mais nous n'en trouvons aucun qui marque une différence entre la version β-1 et β-2. Certains se réfèrent à des différences par rapport à l'ICIDH-80 qui caractérisaient déjà la β-1. Le point (4) par exemple : « *La dimension des altérations du corps a été scindée en deux : fonctions et structures* » ou (6) : « *Handicap a été reformulé en Participation* » etc. D'autres renvoient à des velléités également déjà exprimées dans la version β-1 comme le point (1) : « *Tous les concepts dans l'ICIDH-2 sont opérationnellement définis* » ou (2) : « *Toutes les catégories à l'intérieur des dimensions sont définies. Des définitions opérationnelles pour une version de recherche /.../ sont en train d'être développées* ». Cela était déjà affirmé ou annoncé mais non réalisé dans la version β-1. C'est toujours affirmé mais non réalisé dans la version β-2.

La version β-1 n'est pas pour autant identique à la β-2. Des différences, parfois importantes sont repérables, mais elles ont été introduites sans être annoncées ni commentées. Les auteurs de l'ICIDH-2 ont procédé d'une façon qui s'apparente à ce que, dans le domaine du commerce des

²⁵ ROSSIGNOL C. et LOSTE-BERDOT J., 1998 *ICIDH-2 : avant projet β-1 Évaluation linguistique et analyse textuelle. (rapport d'expertise réalisé à la demande du centre collaborateur français de l'Organisation Mondiale de la Santé), C.T.N.E.R.H.I., juillet 1998. 98 pages* Version anglaise : *Linguistic Appraisal and Text Analysis of the ICIDH-2 β-1 (Assessment Report, Short English Version and conclusions)* September 1998. 70 pages

logiciels, on appelle une mise à jour silencieuse. Elles seront donc examinées dans le détail avec les chapitres correspondants.

D'une manière générale, il est cependant à noter que les critiques qui avaient porté sur la rédaction du texte ont été prises en compte du point de vue de l'orthographe et de la grammaire qui ont été corrigées. Certaines parties du texte, particulièrement obscures, ont également été réécrites ou supprimées. Le texte a parfois été allégé et réorganisé. *A contrario*, le style et la rhétorique n'ont pas changé. La rigueur des formulations n'a pas été améliorée.

La nouvelle version présente une nouvelle organisation de certains « *items* », des chapitres de l'introduction et des annexes. Toutefois ces modifications portent principalement sur la forme et la présentation. Les problèmes mis en évidence par les analyses conduites sur la version β -1 n'ont pas été résolus et l'analyse de la version β -2 montrera que les concepteurs de cette nouvelle version semblent s'être principalement attachés à les rendre moins apparents en supprimant certains éléments d'explication ou de définition que comportaient les précédentes versions.

Première lecture

Approche descriptive

Titre et présentation de l'ouvrage

Forme du titre

Le titre d'un document est généralement ce qui oriente l'attention du lecteur et détermine des attentes qui peuvent, par la suite, faciliter ou gêner la compréhension du texte.

Pour ce type de document, il importe donc que celui-ci fournisse une indication précise concernant son objet et son contenu. Mais, en l'espèce, l'interminable débat qui préside au choix d'un titre ou de ses « traductions » ne semble pas orienté par une volonté de satisfaire à cette exigence. Il témoigne en revanche d'une grande incertitude quant à ce qu'il s'agit de désigner.

Il est à noter que le titre de l'ouvrage a été changé à chaque étape du processus de révision :

- « *Classification des altération et handicaps* »²⁶ en 1975 devient en 1980 :
- « *Classification internationale des altérations, invalidités et handicaps. Un manuel de classification relatif aux conséquences de maladie* »²⁷. Il est ensuite changé en :
- « *Classification internationale des altérations, des activités et de la participation. Un manuel des dimensions de l'invalidation et du fonctionnement* »²⁸ pour la version β-1 ; puis en :
- « *Classification internationale du fonctionnement et de l'invalidité* »²⁹ pour la version β-2.

Loin de se clarifier, au fil des versions successives, le titre devient de plus en plus sibyllin et le débat qu'il suscite se révèle comme le champ clos de l'affrontement d'intérêts contradictoires.

Quoi qu'il en soit, le titre proposé ne satisfait pas à l'exigence de clarté et de précision concernant l'objet et le contenu de ce qu'il désigne.

Il convient en effet tout d'abord de signaler que le terme « *Classification* » comporte une ambiguïté qu'a priori, le contexte ne permet pas de lever.

Le terme | *classification* | pourrait être interprété comme renvoyant :

- Soit à l'exposé d'une démarche classificatoire à développer dans le domaine encore mal défini du « *functioning* » et de la « *disability* ».
- Soit au résultat d'une telle démarche c'est à dire à une taxinomie scientifique composée d'un ensemble de concepts définis en compréhension et organisés selon une structure hiérarchique.

Certains éléments de contexte invitent clairement le lecteur à retenir la seconde interprétation. Ainsi par exemple le premier objectif visé par l'ICIDH-2 serait :

²⁶ « *Classification of Impairments and Handicaps* »

²⁷ « *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease* »

²⁸ « *International Classification of Impairments, Activities and Participation. A Manual of Dimensions of Disablement and Functioning* »

²⁹ « *International Classification of Functioning and Disability* »

« de fournir une base scientifique pour la compréhension et l'étude des états fonctionnels associés aux problèmes de santé³⁰ » (Objectifs visés par l'ICIDH- p.9)

L'annexe 3 indique également que :

« La classification ICIDH-2 a été organisée en une classification hiérarchique selon les principes taxinomiques standard /.../ Dans chaque dimension ou composante, les catégories ont été créées selon un système tronc – branche – feuille, de telle sorte qu'une catégorie de quatrième niveau partage les attributs des catégories de niveau supérieur dont elle est membre »³¹ (Annexe 3 p. 191)

Nous montrerons plus loin qu'en fait il n'en est rien et que, dans la « classification » telle qu'elle se présente, les « concepts » ne sont pas définis en termes d'« attributs » ou de propriétés ; les définitions ne sont pas des définitions intensionnelles et elles ne constituent pas une classification hiérarchique au sens indiqué dans l'annexe 3.

De plus, s'il s'agissait effectivement d'une classification hiérarchique, l'expression | Disability and Functioning | constituerait l'étiquette de la catégorie générique de la classification et devrait à ce titre faire l'objet d'une définition en termes d'« attributs » ou de propriétés communs à l'ensemble des éléments qu'il s'agit de classer.

Mais, dans l'impossibilité où ils se trouvent de produire une définition opératoire de ce qu'il s'agit de classer, les concepteurs de l'ICIDH évitent de parler de catégorie générique. Ils emploient à la place l'expression métaphorique : « Umbrella term ».

Nous ne trouvons dans le texte aucune définition formelle de « functioning and disability » tout au plus quelques formules assimilables à des définitions en termes synonymiques et tautologiques. Par exemple :

« Les fonctionnements et invalidités associés aux problèmes de santé sont classés dans l'ICIDH-2 » (page 7)

« La Classification internationale des fonctionnements et invalidités groupe de façon systématique les états fonctionnels associés aux problèmes de santé » (page 7)

« L'ICIDH-2 inclut tous les aspects du fonctionnement humain et de l'invalidité. Ce sont les états fonctionnels associés aux problèmes de santé » (page 11)

« L'ICIDH-2 classe les fonctionnements et invalidités /.../ L'unité de classification est par conséquent le "domaine" de fonctionnement » (page 13)³²

Autrement dit : L'ICIDH-2 classe les fonctionnements et invalidités qui sont des états fonctionnels liés aux problèmes de santé, qui sont eux mêmes des états fonctionnels regroupés en domaines de

³⁰ « To provide a scientific basis for understanding and studying the functional states associated with health conditions » (Aims of ICIDH-2 p. 9)

³¹ "The ICIDH-2 classification has been organized in a hierarchical scheme keeping in mind the standard taxonomic principles. [...] Within each dimension or component, the categories have been created in a stem-branch-leaf scheme, so that a fourth-level category shares the attributes of the higher-level categories of which it is a member." (Appendix 3 p.191)

³² "The functioning and disability associated with health conditions are classified in ICIDH-2." (Page 7)

"International Classification of Functioning and Disability systematically groups functional states associated with health conditions." (Page 7)

"ICIDH-2 encompasses all aspects of human functioning and disability. These are functional states associated with health conditions." (Page 11)

"ICIDH-2 classifies functioning and disability. /.../ The unit of classification is therefore the "domain" of functioning." (Page 13)

fonctionnement. Comme dans la version β-1, la catégorie générique et les « *unités de classification* » sont définies de façon circulaire. Il en résulte que l'usage du terme « *classification* » est ici injustifié.

L'examen des arguments présentés pour justifier les choix et changements successifs du terme censé désigner la catégorie générique réserve également quelques surprises.

La version β-1 définissait le terme « *Disability* » comme : « *la limitation de performance de l'activité qui résulte entièrement de la personne. Elle diffère de la participation en ce que la participation est l'interaction entre une personne /.../ et le contexte.* »³³ Il y était également indiqué que ce terme a été abandonné en raison de ses « *connotations négatives* » ou « *non souhaitées* » :

“The reason for this change is to avoid the negative connotations of certain of the terms previously used. Thus the term “disability” has been replaced by a neutral term” (β-1 p. 1.)

“Given other unwanted connotations of the term disability (i.e. the reference to ability rather than activity) and the difficulties of translation, the ICIDH-2 has dropped the term”. (β-1 p.22.)

Dans la version β-2, le terme « *Disability* » se trouve réhabilité et réintroduit comme terme générique en lieu et place de « *Disablement* ». Ce qui désormais lui tient lieu de « *définition* » est en contradiction avec celle qui figurait dans la précédente version.

“Functioning and disability are seen as an interaction or complex relationship between the health condition and the contextual factors. There is a dynamic interaction among these factors” (β-2 p.24.)

Notons que les arguments présentés pour réintroduire le terme sont les mêmes que ceux qui avaient été employés pour justifier son abandon. A savoir les « *connotations négatives* » du terme qu'il remplace et ses « *difficultés de traductions* ».

« On a estimé cependant que le terme « disability », qui est profondément ancré dans les formulations des politiques sociales, dans les lois et autres dispositifs importants de par le monde, devait continuer à être utilisé. Par conséquent, le terme est désormais utilisé comme terme parapluie pour toutes les dimensions – altérations corporelles, limitations d'activité et restrictions de participation (en remplacement de « disablement » dans une version antérieure, qui fut critiqué pour être intraduisible) »³⁴ (β-2 p.192.)

Pour les raisons suivantes les arguments présentés concernant les « *connotations* » des termes et leur « *traductibilité* » ne nous semblent pas pouvoir être retenus :

1° On voit mal par quel miracle les « *connotations négatives* » ou « *non souhaitées* » du terme « *Disability* » qui avaient précédemment justifié son abandon auraient disparues au cours du

³³ « The disability is the limitation in the performance of the activity that derives totally from the person. It is different from participation in that participation is the interaction between a person with a disability and/or impairment and the context. » (β-1 p.19)

³⁴ “It was felt, however that the term “disability”, which is entrenched in social policy statements, laws and other important areas around the world, should continue to be used. Therefore, the term is now used as the umbrella term for all dimensions – impairments, activity limitations and participation restrictions (replacing “disablement” in an earlier draft which was criticized for being untranslatable)”. (β-2 p.192.)

passage de la version β -1 à la version β -2 ou ne constitueraient plus désormais un argument recevable.

2° En tant que signes linguistiques d'une langue naturelle, « *Disability* » et « *Disablement* » ne sont ni plus ni moins traduisibles l'un que l'autre.

3° L'un et l'autre figurent dans le texte analysé comme étiquette d'une catégorie générique mal définie (*disablement* version β -1) ou non définie (*disability* version β -2). Dans le contexte d'une classification – ou d'une nomenclature – le choix d'une étiquette de catégorie – ou de sa traduction – sont arbitraires et sans influence sur les résultats de leur utilisation. C'est en effet la définition – et par voie de conséquence son éventuelle traduction –, qui délimite seule le concept, et est susceptible d'affecter de façon déterminante le fonctionnement de tels outils et la comparabilité des résultats. En l'absence de définition conforme aux règles taxinomiques énoncées, ni l'un ni l'autre de ces termes ne peut être retenu comme étiquette d'une catégorie générique.

Le seul argument susceptible d'être retenu fait état d'une « nécessité » ou une « volonté politique » d'utiliser dans la « *classification* » proposée des termes déjà utilisés ailleurs, dans la formulation de politiques sociales, dans des textes législatifs ou réglementaires, ou qui fondent divers dispositifs institutionnels existants. Une telle démarche est hautement contestable dans un texte à prétention scientifique car elle vise de façon quasi explicite à entretenir une confusion entre l'usage courant d'un terme dans des contextes législatifs et réglementaire et sa définition nécessaire et nécessairement différente dans un contexte scientifique déterminé.

Les premières versions, y compris la version anglaise de l'ICIDH-1980 se présentaient comme une série de deux, puis trois, « *classifications* » relatives aux « *conséquences de maladie* ». (elles comportaient une indication de l'objet de la classification et ne comportaient pas de terme générique). La version ICIDH-2 β -1 fait référence au « *besoin d'un terme générique pour dénoter l'ensemble des dimensions* » et propose à cette place le terme « *disablement(s)* »³⁵

La version β -2 :

- 1°. ne parle plus de ce prétendu « *besoin d'un terme générique* » et fait comme si cette nécessité constituait en quelque sorte une évidence au sujet de laquelle il serait désormais inutile de s'interroger.
- 2°. remplace le terme « *disablement* » par « *disability* »,
- 3°. supprime les définitions critiquées sans les remplacer. Tout en maintenant en note (10) que « *Disability* » peut être vue soit comme un processus soit comme un résultat c'est à dire un état.

Mais la question de savoir quel est l'objet qui est ainsi placé sous un « *terme parapluie* » reste donc sans réponse.

Quelle est l'objet de la classification ? Que s'agit-il de classer ? Il y a de bonnes raisons de penser que, si une réponse claire pouvait être apportée à cette question, celle du titre se résoudrait d'elle même. Si, a contrario, il ne peut y être répondu, la question du titre risque de ne pouvoir trouver de solution satisfaisante.

³⁵ “There is a need for a general superordinate term to indicate all the dimensions together; although the term “disablement(s)” may not be ideal, no better word has been found. In the singular the term can indicate “the process of” or “an act of” disabling someone; however in its plural form it is used exclusively as a replacement term to indicate activity limitations and participation restrictions.”

Or, cette question préalable semble être justement l'une de celles auxquelles les auteurs de l'ICIDH-2 ne peuvent pas ou ne souhaitent pas répondre. Nous aurons l'occasion de revenir plus en détail sur ce point.

Il apparaît cependant dès le premier abord que le titre proposé ne renvoie ni à une démarche classificatoire à caractère scientifique, ni au résultat d'une telle démarche. L'ouvrage présenté semble constituer, a contrario, le résultat d'une démarche politique à visée normative. Dans ce contexte, l'usage du terme « *Classification* »³⁶ et les références scientifiques auxquelles il renvoie ne sont pas justifiés.

Le terme « *classification* » et les références scientifiques qui l'accompagnent fonctionnent dans une rhétorique politique comme argument d'autorité. Ils tentent d'induire chez un lecteur modèle de premier degré l'idée que les propositions normatives qui seront formulées pourraient avoir une « *valeur universelle* » ; idée que viendra encore appuyer l'usage du qualificatif « *internationale* ».

L'introduction générale

L'introduction s'ouvre sur un premier sous chapitre intitulé « *Background* » dans lequel figure une tentative d'explicitation des termes désignant l'objet de la « *classification* »

Les termes désignant l'objet de la classification : « *Functioning and Disability* »

Les premières versions, y compris la version anglaise de l'ICIDH-1980, se présentaient comme une série de deux puis trois « *classifications* » « *indépendantes quoi que parallèles* » relatives aux « *conséquences de maladie* ». La version ICIDH-2 B-1 faisait référence au « *besoin d'un terme générique pour dénoter l'ensemble des dimensions* » et proposait pour ce faire le terme « *disablement(s)* »

« *le terme d'invalidation (disablement) est utilisé comme un terme générique couvrant toutes les dimensions négatives de la CIDH (c'est-à-dire les altérations du corps, les limitations d'activité et les restrictions de participation - anciennement référées aux invalidités et handicaps), ensemble ou séparément. Il est nécessaire qu'il y ait un terme générique pour dénoter l'ensemble des dimensions, bien que le terme "invalidation(s)" puisse ne pas être idéal, aucun terme plus approprié n'a été trouvé. Au singulier, le terme invalidation peut désigner "le processus de" ou "un acte de" "mettre quelqu'un hors d'état de fonctionner". Cependant dans sa forme plurielle, il est utilisé exclusivement comme un terme de substitution pour signifier des altérations du corps, limitations d'activités et restrictions de participation.* »³⁷ (6.1 **Choix des termes utilisés**)

En introduction à l'analyse de la version B-1, nous indiquons qu'il paraissait souhaitable que :

- 1°. les auteurs explicitent les raisons qui les conduisent à affirmer que « *Il est nécessaire qu'il y ait un terme générique pour désigner l'ensemble des dimensions* » ; et qu'ils précisent à quelle nécessité ils font ainsi référence.
- 2°. la définition du terme proposé soit modifiée de façon à éviter qu'un terme qualifié de « *concept* » renvoie à deux contenus différents.

³⁶ L'acception du terme « *Classification* » retenue par les concepteurs de l'ICIDH-2 se trouve précisée dans l'Annexe 3, p. 191.

³⁷ "There is a need for a general superordinate term to indicate all the dimensions together; although the term "disablement(s)" may not be ideal, no better word has been found. In the singular the term can indicate "the process of" or "an act of" disabling someone; however in its plural form it is used exclusively as a replacement term to indicate activity limitations and participation restrictions."

La version β-2, nouvellement proposée, ne répond pas à la question soulevée et :

- 1°. supprime la référence à ce prétendu « *besoin* », faisant comme si cette nécessité constituait en quelque sorte une évidence au sujet de laquelle il serait inutile de s'interroger,
- 2°. remplace le terme « *disablement* » par « *disability* »,
- 3°. supprime les définitions critiquées sans pour autant en proposer de nouvelles.

La question de savoir quel est l'objet dont les « *dimensions* » sont ainsi placées sous un « *terme parapluie* » est une question préalable. Il semble cependant que ce soit une question à laquelle les auteurs de l'ICIDH-2 ne peuvent pas ou ne souhaitent pas répondre.

Le contenu de l'expression « *Functioning and Disability* »

La traduction littérale du terme « *functioning* » serait « *fonctionnement* », mais il est à noter que ce terme, – tant en français qu'en anglais –, n'a pas de signification précise. Il peut désigner tout type d'activité dans le domaine humain, animal, végétal, minéral, voire symbolique et le contexte dans lequel il est employé n'est pas de nature à limiter sensiblement l'extension de la notion. La définition qui en était donnée dans la version précédente³⁸ et que nous avons critiquée a été supprimée. Il en résulte que chaque lecteur sera libre de lui donner le contenu et l'extension qu'il souhaite.

En l'absence de définition, nous devons, pour tenter de déterminer la signification de l'expression « *Functioning and Disability* », nous référer aux contextes de ses occurrences. Deux options sont dès lors possibles :

- soit considérer l'expression comme un élément du langage ordinaire et nous en tenir à ses occurrences dans le texte de l'ICIDH-2 version β-2,
- soit interpréter le terme en prenant en compte le contexte théorique auquel les auteurs font référence dans l'annexe 3 : « *Questions taxinomiques et terminologiques* », et considérer cette expression comme le nom attribué à la catégorie générique d'une classification scientifique.

1°) Si nous nous en tenons au texte de l'ICIDH-2

Nous noterons que l'expression est successivement utilisée pour désigner :

- 1°. les « *états fonctionnels associés aux problèmes de santé* » (page 7 et 11)
- 2°. un « *Terme parapluie* » pour couvrir les trois dimensions « *altérations corporelles* », « *activités et limitations d'activité* », « *participation et restrictions de participation* » (pages 7 et 192) donc :
- 3°. un ensemble de « *domaines de fonctionnement* » (page 13)
- 4°. une « *situation* » (page 11)
- 5°. une « *interaction dynamique* » (pages 12 et 24)
- 6°. un « *processus* » (page 23)

Il apparaît ainsi que l'expression « *Functioning and Disability* » n'a pas de signification précise. Il est donc prévisible que la multiplicité des catégories d'usage³⁹ des termes qui la composent laissera

³⁸ « **Fonctionnement** : le terme "fonctionnement" est utilisé comme terme générique pour englober les aspects neutres des dimensions de la CIDH. Ainsi, les altérations fonctionnent au niveau du corps, les activités fonctionnent au niveau de la personne et la participation fonctionne au niveau de la société. Les utilisateurs doivent être attentifs à ne pas confondre ce terme avec les altérations des fonctions du corps » (c'est-à-dire le Code I). **(6.1 Choix des termes utilisés)**

³⁹ Ces catégories d'usage seraient encore plus nombreuses si nous prenions également en compte les précédentes versions.

à ses interprètes, traducteurs et exégètes une grande liberté d'interprétation et d'utilisation du texte⁴⁰.

2°) Si nous prenons en compte les instructions contextuelles

Nous interpréterons l'expression « *Functioning and Disability* » en fonctions du contexte théorique auquel il est fait explicitement référence, en respectant le critère de cohérence.

Rappelons tout d'abord que l'annexe 3 précise en introduction que :

« *La classification ICIDH-2 a été organisée en une classification hiérarchique selon les principes taxinomiques standards* »⁴¹

Or nous savons que la définition de la catégorie générique d'une classification hiérarchique doit être intensionnelle, c'est-à-dire qu'elle énonce l'ensemble des propriétés ou « *attributs* » communs à l'ensemble des objets qu'il s'agit de classer et à eux seuls.

Il pourrait donc théoriquement être possible de reconstituer cette définition en recherchant quelles sont les propriétés ou « *attributs* » des sous catégories pour en extraire ceux ou celles qui sont communs à toutes.

Mais, dans le cas de l'ICIDH, cette tentative échoue et il se révèle impossible d'identifier un noyau constant – même très général – de propriétés communes à l'ensemble des catégories. Impossible même de trouver ne serait-ce qu'une seule propriété ou « *attribut* », commun à l'ensemble des « *catégories* » et à elles seules.

Cet échec tient notamment au fait que les catégories de l'ICIDH ne sont pas définies en termes de propriétés ou « *attributs* » communs comme l'indique le texte⁴² mais sur la base de « *ressemblances* », ce que nous pourrions appeler un réseau de « *ressemblances de famille* ».

« *Functioning and Disability* » est ainsi susceptible d'une analyse analogue à celle que propose Wittgenstein de la notion de jeu et qui a été reprise par Umberto ECO à propos de la notion de « *fascisme* »⁴³.

« *Functioning and Disability* » désigne une série de « *domaines de fonctionnement* » qui vont du manque d'un membre ou de la « *qualité du sommeil* » au respect ou non d'une norme culturelle ou juridique en passant par la « *personnalité* » ou, le « *tempérament* » d'une personne, « *domaines* » qui témoignent tout au plus d'un certain « *air de famille* » dont on ne sait trop à quoi l'attribuer.

1	2	3	4
a b c	b c d	c d e	d e f

Supposons une série de domaines de fonctionnement. « *Le domaine 1 est caractérisé par les aspects « abc », le domaine 2 par « bcd », et ainsi de suite. Deux est semblable à Un en tant qu'ils ont deux aspects en commun. Trois est semblable à Deux et Quatre est semblable à Trois pour la même raison. Trois est aussi semblable à Un (ils ont en commun l'aspect « c »).* Le cas le plus

⁴⁰ Sur la distinction entre interprétation et utilisation d'un texte Cf. Eco, U., « Interprétation et utilisation des textes », in *Les limites de l'interprétation*. Paris, Grasset, 1992.

⁴¹ "The ICDH-2 classification has been organized in a hierarchical scheme keeping in mind the standard taxonomic principles [...] Within each dimension or component, the categories have been created in a stem-branch-leaf scheme, so that a fourth-level category shares the attributes of the higher-level categories of which it is a member." (Appendix 3 p.191)

⁴² « *Les définitions sont des formulations qui présentent les attributs indispensables (i.e. qualités, propriétés ou relations) qui constituent le concept ou l'objet désigné par la catégorie.* » (B-2 p. 193)

⁴³ ECO, U., « Eternal Fascism ». *The New York Review of Books*, New York 22 juin 1995. traduction française : « Le fascisme éternel » in *Cinq questions de morale*. Paris, Grasset & Fasquelle 2000. Cf. également *Semiotica e filosofia del linguaggio*. Torino Einaudi 1984 (chapitre IV)

curieux est celui de Quatre, évidemment semblable à Trois et à Deux, mais sans aucune caractéristiques communes avec Un. Toutefois, en raison de la série ininterrompue de similarités décroissante entre Un et Quatre, il subsiste, par une sorte de similarité illusoire, un air de famille entre Quatre et Un. »⁴⁴

« *Functioning and Disability* » devient ainsi une expression susceptible de s'adapter à tout, car même si on en élimine un ou plusieurs aspects, il sera toujours possible d'y reconnaître un « *état fonctionnel associé aux problèmes de santé* ».

Mais si ces expressions ne sont pas des expressions liées à un contexte scientifique ou technique, peut-on pour autant les considérer comme des expressions du langage ordinaire ? Il semble que non.

Le langage courant emploie des expressions comme « *cette personne est handicapée* », « *untel est handicapé par* », « *il reçoit une pension d'invalidité* », « *son apparence est un lourd handicap* », « *du fait de son infirmité cette personne est incapable de* », « *son grand père est un invalide de guerre* », « *sa santé est gravement altérée* » « *untel est un marginal* » etc. Un locuteur, même inculte, est capable d'interpréter, sinon le signifié précis, du moins le sens global de ces syntagmes.

Lorsque en revanche, – non pas dans le langage de tous les jours mais dans un jargon pseudo-quotidien des professions médico-sociales ou dans une rhétorique administrative, on emploie des expressions comme « *Functioning and Disability* », « *Processus de handicap* » « *États fonctionnels associés à des problèmes de santé* » etc. –, le locuteur commun éprouvera des difficultés à clarifier le sens de ces expressions. Mais ne pouvant imaginer qu'elles puissent n'être définies nulle part, il sera conduit à les supposer définies dans des contextes théoriques appropriés mais non accessibles au commun des mortels.

Ces expressions semblent donc constituer un langage pseudo-scientifique et pseudo-quotidien.

Une classification ou un ouvrage scientifique ou technique commencent généralement par préciser son objet et les conditions d'emploi du ou des termes qui le désignent. Ce qui, a contrario, caractérise l'ICIDH-2, c'est que son objet n'est pas défini et les termes qui sont censés le désigner font l'objet de pseudo définitions, comme s'ils devaient renvoyer à des notions intuitivement évidentes.

Compte tenu de cet interdit définitionnel, il est permis de s'interroger sur le fait de savoir si sous les « *ressemblances de famille* » qui lient les catégories de l'ICIDH-2, il existerait une propriété très générale qui survive dans chacun des termes de la chaîne ? Et, dans l'affirmative, s'il est possible de constituer sur la base de cette propriété un *objet* qui ne s'identifie à aucune des « *catégories* » examinées mais qui rende compte de chacune d'entre elles ?

Une telle propriété existe effectivement bien qu'elle ne figure dans aucune définition.

Chacune des catégories de l'ICIDH-2 tente d'identifier des propriétés, qualités ou attributs de personnes qui constituent des clientèles actuelles ou peuvent constituer des clientèles potentielles des professions sociales et médico-sociales.

Nous avons par ailleurs⁴⁵ fait l'hypothèse et montré que c'est en tant que telles que les expressions qui désignent ces catégories, et leurs définitions ou absence de définition, constituent des enjeux politiques.

⁴⁴ D'après Eco, U. op. cit. p. 67-68.

⁴⁵ ROSSIGNOL, C., *Inadaptation, Handicap, Invalidation ? Histoire et étude critique des notions, de la terminologie et des pratiques dans le champ professionnel de l'Éducation spéciale*. Thèse de Doctorat d'État, Université Louis Pasteur – Strasbourg 1, septembre 1999.

Dans notre précédent rapport, nous suggérons que, sous réserve d'une meilleure définition, le terme « *Disablement* » puisse être retenu, non pas pour désigner la catégorie générique d'une utopique taxinomie scientifique qui, en tout état de cause, se révélera impossible à construire, mais is pour désigner un ensemble de processus qu'il s'agit de décrire.

Si l'on souhaite limiter les effets ou empêcher le développement de processus par lesquels des personnes se trouvent, dans nos sociétés, empêchées d'exercer leurs droits, mises hors d'état de mener une vie active ou de travailler, la connaissance de ces processus est indispensable. Leur description et leur analyse doivent être entreprises et poursuivies.

Un système de description de données composé d'une série de nomenclatures et classifications de portée limitée et bien construites pourrait y contribuer utilement. Mais telle n'est pas la démarche qui a été suivie et la recherche d'un terme générique semble ici répondre à d'autres préoccupations.

Les objectifs et applications de l'ICIDH-2

Un second sous chapitre de l'introduction intitulé « *objectifs de l'ICIDH-2* »⁴⁶ expose les objectifs, – généraux et spécifiques, théoriques et pratiques – ainsi que les domaines d'application prévus.

L'objectif « *spécifique* »

L'objectif « *spécifique* » précédemment qualifié d'objectif « *global* » et premier cité dans la liste est le suivant :

- « – *fournir une base scientifique pour la compréhension et l'étude des états fonctionnels associés aux problèmes de santé ;*
- *instaurer un langage commun pour la description des états fonctionnels associés aux problèmes de santé dans le but d'améliorer les communications entre professionnels de santé, avec les professionnels d'autres secteurs, et les personnes affectées d'invalidité ;*
- *permettre la comparaison de données entre pays, disciplines de soins, services, ainsi que les étude diachroniques ;*
- *fournir un procédé de codage pour les système d'informations de santé.*

En dépit d'une mauvaise rédaction, ces objectifs restent clairs et complémentaires. Dans la mesure où les concepts scientifiques constituent un métalangage artificiel relativement autonome par rapport à la langue ou au système de signes dans lesquels ils sont exprimés, ils constituent probablement, les systèmes de contenu les mieux à même de contribuer à l'instauration d'un « *langage commun* » que les auteurs de l'ICIDH-2 appellent de leurs vœux.

En effet, les concepts mathématiques, ceux de la physique, des sciences naturelles, de la linguistique ou d'une théorie des normes sont traduisibles et traduits dans la plupart des langues. Les définitions du triangle équilatéral, de l'oxygène, du phonème, ou du sous-ordre des Artiodactyles ne varient pas d'une langue à une autre, d'une culture à une autre.

Toutefois, pour que l'objectif ci-dessus mentionné puisse être atteint, il conviendrait que les termes du « *langage commun* » qu'il s'agit de construire renvoient effectivement à des concepts définis dans des contextes scientifiques déterminés. Autrement dit que :

1. ils renvoient à des définitions et à des contextes théoriques identifiables,
2. leur domaine de validité soit délimité.

Or, comme nous l'avons démontré au cours des paragraphes précédents, il n'en est pas ainsi. La plupart des notions utilisées dans l'ICIDH-2 :

⁴⁶ 2. "Aims of ICIDH-2" (page 9.)

1. ne renvoient ni à des définitions en compréhension relativement autonomes par rapport à une langue donnée, ni à des contextes théoriques identifiables. Des termes et expressions tels que , « états fonctionnels », « problèmes de santé », « structures corporelles », « altération », « activité », « participation », ne sont pas utilisés pour nommer des concepts, mais comme des éléments du système lexical d'une langue naturelle. En tant que tels, leurs significations ne font pas l'objet d'une convention explicite, elles dépendent de l'état d'un système lexical donné, à un moment donné, du contexte culturel dans lequel elles sont utilisées et de normes variables d'une population à une autre, d'un secteur professionnel à un autre.
2. leurs domaines de validité et leurs champs d'applications ne sont pas délimités et il semble que les auteurs s'attachent au contraire à convaincre les utilisateurs potentiels de leur « classification » de la portée « universelle » de leurs « concepts ».

Les objectifs pratiques

L'ICIDH-2 se présente comme « une classification multi-usages conçue pour être utilisée par différentes disciplines et différents secteurs ». Elle constituerait ainsi un « cadre conceptuel » appelé à être utilisé par « un large spectre d'utilisateurs », y compris dans des secteurs professionnels autres que la santé. Ainsi :

« Bien que l'ICIDH-2 soit intrinsèquement une classification apparentée à la santé, elle est aussi utilisée dans d'autres secteurs tels que l'assurance, la sécurité sociale, le travail, l'économie, les politiques sociales, le développement de la législation générale. » (page 10)

Les domaines d'application prévus sont pratiquement sans limites et vont bien au-delà de ce qui pourrait être raisonnablement envisagé au vu de l'outil proposé.

Selon ses auteurs, l'ICIDH serait ou pourrait être utilisée par exemple comme :

Un outil de connaissance scientifique

L'ICIDH-2 prétend réaliser « une synthèse qui offre une vue cohérente des différentes dimensions de la santé aux deux niveaux biologique et social » (p. 23) et « fournir une base scientifique pour la compréhension et l'étude des états fonctionnels associés aux problèmes de santé » (p. 8). Elle devrait ainsi :

- « Permettre la comparaison de données entre pays, disciplines, services, ainsi que les études diachroniques » (p. 8).
- Constituer « Un outil de recherche pour mesurer les résultats, la qualité de vie ou les facteurs environnementaux ».

Autrement dit c'est un véritable espéranto scientifique, transdisciplinaire, transculturel et international, que les auteurs entendent proposer et promouvoir. Il est en outre présenté comme effaçant toute distinction entre langage ordinaire et métalangage scientifique, devenant ainsi accessible à tous et directement utilisable dans les pratiques quotidiennes comme dans les travaux scientifiques.

Il se présente également comme pouvant constituer :

Un outil statistique

« Pour la collecte et l'enregistrement de données (par exemple pour les enquêtes et études de populations ou la gestion des systèmes d'information) » (page 9) « Aux niveaux local, national et international » (page 10).

Un « outil clinique » de distribution des soins

« Pour l'évaluation des besoins, offrir des traitements adaptés à des problèmes particuliers, l'évaluation professionnelle, la réadaptation et l'évaluation des résultats » (page 9).

Il devrait, permettre non seulement d'évaluer « *les situations cliniques* » (p. 7), mais également constituer :

Un outil à usages multiples permettant d'évaluer

- « *les besoins* » des populations
- « *les modes de vie individuels.* »
- « *les systèmes sociaux,* » et les « *programmes de soins* »
- « *les prestations des services de santé,* » et l'efficacité des soins dispensés

En tant qu'outil d'évaluation il devrait donc naturellement constituer :

Un outil d'élaboration et de mise en œuvre de politiques sociales

Notamment pour la « *planification de la sécurité sociale* » et « *l'élaboration de « systèmes de compensation* » (page 9)

Il deviendra de ce fait également :

Un outil de gestion administrative des dispositifs de soin et de compensations

En effet : « *Elle peut être utilisée pour documenter l'utilisation des services, les prévisions d'hospitalisation et de sorties ainsi que l'évaluation des résultats (c'est-à-dire l'efficacité des interventions),* » (β-1 p. 10)

Dans notre précédent rapport nous notions à ce sujet qu'en dépit de l'affirmation que la « *classification* » ne « *pourrait être employée [qu']abusivement pour l'évaluation administrative et sociale* » et que « *Des mises en garde contre un usage inapproprié devraient être insérées dans le texte des catégories partout où c'est nécessaire.* » – (β-1 p. 26) », nous ne trouvons aucune trace de ces mises en garde dans le texte, et qu'il semblait bien qu'en fait elle ait été conçue à cet effet et ne soit utilisable qu'à cette fin, à l'exclusion de tout usage scientifique.

La nouvelle version confirme cette interprétation et indique en effet *a contrario* que :

« *En tant que classification, l'ICIDH-2 servira de base pour l'évaluation et la mesure des invalidités dans de nombreux contextes, scientifique, clinique, administratif et social.* » (β-2 p. 195), mais ce changement radical n'est pas mentionné parmi les « *Nouvelles caractéristiques introduites dans l'ICIDH-2 version β-2* » et les formulations qui suivent comportent de nombreuses contradictions.

Nous sommes ainsi prévenus (p. 195) que « *Cependant on doit rappeler aux utilisateurs que l'ICIDH-2 n'est pas du tout une classification des personnes. C'est une classification des caractéristiques de santé des gens dans le contexte de leur situation de vie individuelle ...* »

Mais nous trouvons également dans une note du 4 mai 2000 émanant de l'O.M.S. « *Assessment, Classification and Epidemiology group* » intitulé « *ICIDH-2 Development Options* » l'affirmation que : « *L'ICIDH est applicable à toute personne – ce n'est pas une classification destinée uniquement à une sous-population (i.e. les personnes affectées d'invalidité).* »

Nous montrerons plus loin qu'en dépit des dénégations, l'ICIDH est bien une classification destinée à classer des personnes qui constituent des clientèles actuelles ou potentielles des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Elle est prévue et conçue pour ce type d'utilisation et il ne semble pas qu'elle puisse classer autre chose. Nous ne lui connaissons d'ailleurs aucune autre utilisation.

En France, par exemple, l'utilisation administrative de la dite « *Classification internationale des handicaps* » renommée pour la circonstance « *Nomenclature des déficiences, des incapacités et des désavantages* » a été officialisée par arrêté du 4 mai 1988 qui précise que : « *Elle doit permettre de répartir en grandes catégories les populations handicapées, notamment celles qui fréquentent ou sont susceptibles de fréquenter les établissements spéciaux, ou celles qui bénéficient de prestations*

ou d'allocations. Elle ne s'applique qu'à l'étude d'une population déjà reconnue comme handicapée. » (B.O. des Affaires sociales 88/30)

On voit mal en effet comment l'ICIDH-2 pourrait constituer « *l'instrument approprié [...] pour l'harmonisation des législations nationales* » si elle n'était pas destinée à être adoptée par les administrations des différents pays membres de l'Organisation ?

Elle constitue donc en fait à proprement parler :

Un outil politique

Bien que le texte affirme que :

« *La CIDIH n'est pas directement un outil politique. Son utilisation peut cependant fournir une contribution positive pour l'élaboration de politiques en fournissant de l'information pour aider à établir une politique de santé, promouvoir l'égalité des chances pour tous et soutenir la lutte contre la discrimination fondée sur l'invalidité* » (B-2 p. 201).

Les objectifs énoncés dans ce texte et les modalités du « *processus de révision* » vont bien au-delà du seul objectif de recueil de données objectives, utilisables en tant que telles dans un processus de décision. Ce sont, dans bien des cas, des objectifs directement politiques, dont le fondement ne sera pas discuté ici mais qui gagneraient à être reconnus comme tels et traités explicitement en tant que tel.

Nous relevons par exemple parmi les objectifs assignés à l'ICIDH2 :

– « *le développement de la législation générale* » (p. 10)

Pour ce faire la « *classification* » :

– « *Se réfère et incorpore les "Règles standard sur l'égalisation des chances pour les personnes affectées d'invalidité"* » (p. 10)

Elle se propose également comme objectif de :

– « *Fournir un instrument approprié pour l'exécution des mandats internationaux relatifs aux droits de l'homme comme pour l'application des législations nationales* » (p. 10).

Ainsi que :

– « *l'amélioration de la participation par l'élimination ou la réduction des entraves sociétales* » (p. 10)

Or, en dépit du fait aujourd'hui bien établi qu'il est impossible d'inclure dans un système unique de classification des faits qui relèvent des sciences physiques ou biologiques et des éléments qui relèvent du monde des normes positives. les auteurs ignorent ce fait ou semblent avoir décidé de ne pas s'en embarrasser.

L'ICIDH prétendra également être :

Un « outil d'éducation »

« *Pour la conception des programmes scolaires et pour déterminer une prise de conscience et entreprendre l'action sociale* » (p. 10)

En ce sens et compte tenu de la mauvaise qualité technique d'un texte qui s'attache plus à convaincre qu'à démontrer et s'emploie à dissimuler ses contradictions plutôt qu'à formuler

clairement des questions ; il nous paraîtrait conçu comme un outil de propagande et il serait regrettable qu'il puisse être donné en exemple et utilisé comme un « *outil d'éducation* ».

Les propriétés de l'ICIDH-2

Un troisième sous chapitre de l'introduction, intitulé « *Propriétés de l'ICIDH-2* » (pages 11 à 13) débute par l'affirmation suivante : « *Une classification doit être claire au sujet de ce qu'elle classe : son unité de classification, son univers, son champ d'application* »⁴⁷. Or tel est justement le point faible – voire le vice rédhibitoire – de l'ICIDH-2.

Le chapitre correspondant de version β-1 était intitulé « *3. Content of the ICIDH-2* » (contenu de l'ICIDH). Il comportait cinq sous chapitres : « *3.1 Universe of the ICIDH-2* » « *3.2 Scope of the ICIDH-2* », « *3.3 Coverage* », « *3.4 Unit of classification* » et « *3.5 Structure of the ICIDH* ».

Le chapitre « *Propriétés de l'ICIDH-2* » de la version β-2 n'en retient plus que trois : « *Universe* », « *Scope* » et « *Unit of classification* ». Le texte du sous chapitre « *Structure de l'ICIDH* » est désormais inclus dans « *Scope* » et le sous chapitre 3.3 intitulé « *Coverage* » où se trouvait affirmée la « *portée universelle* »⁴⁸ de la classification a été supprimé.

L'« *Univers de l'ICIDH-2* »

Nous ne savons pas ce qu'est l'« *univers d'une classification* ». Le texte affirme dans ce sous-chapitre que « *l'ICIDH-2 inclut tous les aspects du fonctionnement humain et de l'invalidité. Ce sont des états fonctionnels associés aux problèmes de santé* ». Pour prévenir la critique, il est ensuite précisé que « *L'ICIDH-2 ne traite pas des états fonctionnels qui ne sont pas liés à la santé.* »

Mais, la définition de la « *santé* » à laquelle renvoie le texte se réfère à une conception universelle et utopique dont l'extension est si large qu'il n'y a pas d'« *état fonctionnel* » qui ne puisse être, d'une façon ou d'une autre, « *lié à la santé* » et qui soit susceptible d'échapper à la « *classification* ».

Ainsi, bien que ne figurant plus explicitement dans le texte, l'aspiration à l'« *universalité* » reste bien l'un des fils directeurs de la démarche présentée.

Bien loin de s'en tenir à une approche biomédicale de la santé, les tenants de cette conception – héritée du « *Health Committee* » de la Société Des Nations – considèrent que tous les secteurs d'activité affectent la « *santé* ». Il conviendrait dès lors de s'intéresser, non seulement aux dysfonctionnements du corps humain, mais aussi, – dans la mesure où tous les secteurs d'activité affectent la santé –, aux modes de production, au logement, à l'alimentation, à la façon dont les gens vivent et consomment.

Pour les médecins-sociologues de l'O.M.S., la planification de la « *santé* » dans le monde exigerait un regard sur – et une intervention dans – tous les « *domaines* » sociaux et individuels de l'activité humaine. Ne pouvant agir directement sur les structures politiques et culturelles, leur objectif pourrait être de modifier les comportements de façon à éradiquer ceux qu'ils jugent néfastes ou contraires à leur conception « *universelle* » de la « *santé* ».

Ainsi, nous dit le texte de l'ICIDH-2, selon un malentendu tenace et largement répandu, l'ICIDH-2 ne concernerait que les personnes affectées d'invalidité [Autrement dit, les personnes présentant « *des troubles associés à des problèmes de santé* »]. Mais, « *en fait elle concerne tout le monde. Les états fonctionnels associés à tous les problèmes de santé, aux niveaux du corps, de la personne,*

⁴⁷ “A classification should be clear about what it classifies: its universe, its scope, its unit of classification, its organization and how these elements are structured in terms of their relation to each other.” (β-2 page 11)

⁴⁸ « Hence the ICIDH has a “universal coverage” »

de la société, peuvent être décrits en utilisant l'ICIDH-2. En d'autres termes, l'ICIDH-2 est d'application universelle. » (B-2 page 11).

L'« Étendue de l'ICIDH-2 » ou « La portée de l'ICIDH-2 »

Ce second sous-chapitre des « propriétés » intitulé « *Scope of ICIDH-2* » (?) constitue une sorte de *fourre-tout* ou les auteurs semblent avoir placé ce qui ne trouvait pas place ailleurs. Il présente de nouvelles formulations de ce qui pourrait constituer l'objet de l'ICIDH-2, de ce à quoi elle pourrait servir, de ses « dimensions », des « domaines » qu'elles recouvrent, de l'organisation de la « classification ». Il comporte également des recommandations sur la façon de l'utiliser et sur la façon de concevoir ce dont elle traite.

Le texte affirme que :

1. L'« *ICIDH-2* fournit une description des situations au regard du fonctionnement humain et de l'invalidité » (page 11).
2. Mais également, à la page suivante, (12) que « *le fonctionnement et l'invalidité* » sont conçus comme une « *interaction dynamique* » (?) entre les problèmes de santé et les facteurs contextuels.⁴⁹
3. Une note précise que « *cette interaction* [i.e. Functioning and disability] *pourra selon le choix des utilisateurs être envisagée comme un processus ou comme un résultat* [i.e. un état] »
4. Un texte récent de l'O.M.S. indique enfin que l'« *ICIDH* fournit un “profil” pour chaque individu »⁵⁰

S'il s'agit de décrire : des « situations », « interactions dynamiques », « processus », « états », « profils individuels », nous pouvons dire dès maintenant qu'il est difficilement concevable qu'un outil unique puisse répondre à l'ensemble de ces objectifs, chacun d'entre eux nécessitant un système de description de données spécifique. Autrement dit, l'expression « *Functioning and disability* » dont le contenu reste largement indéterminé ne peut constituer l'objet d'une classification. Elle semble plutôt constituer une expression sans contenu déterminé à laquelle, dans un premier temps au moins, chaque utilisateur ou groupe d'utilisateurs pourra attribuer celui qui lui permettra de l'utiliser à sa guise.

Le texte propose ensuite une rapide description de la manière dont l'ICIDH-2 organise l'information selon trois « dimensions » dénommées « *fonctions et structures du corps* » (B), « *activités* » (A) et « *participation* » (P). Ces « dimensions » sont elles-mêmes subdivisée en « *domaines de fonctionnement* » :

– « *La dimension corps comprend deux classifications, l'une pour les fonctions des systèmes corporels et l'autre pour la structure corporelle. Les chapitres des deux classifications sont organisés selon les systèmes corporels.* »

– « *La dimension des activités couvre la gamme complète des activités réalisées par un individu. Les activités sont organisées des activités simples aux activités complexes.* »

– « *La dimension de la participation classe les domaines de vie dans lesquels un individu est impliqué, auxquels il a accès, dans lesquels il a des perspectives ou rencontre des barrières sociales. Les domaines sont organisés des zones simples aux complexes.* »

⁴⁹ Notons qu'il est possible d'identifier et de décrire une interaction entre des « facteurs » ou des variables définies mais qu'il est techniquement impossible de définir une interactions entre des « problèmes de santé » qui résultent eux mêmes d'une nébuleuse de facteurs mal identifiés et un ensemble de « facteurs contextuels ».

⁵⁰ « *ICIDH-2 Development Options* », op. cit. p. 5.

– « Une liste de *facteurs environnementaux* fait partie de la classification. Les *facteurs environnementaux* ont un impact sur chacune des trois dimensions et sont organisées de l'environnement le plus immédiat à l'environnement général. » (p. 12)

Mais, l'affirmation selon laquelle « le terme *dimension* se réfère aux niveaux de fonctionnement alors que « *domaine* » désigne les catégories dans chaque dimension » fait resurgir une série de problèmes récurrents déjà signalés par ailleurs.

« *Dimension* » soit, mais dimension de quoi ? « *Domaine* » soit, mais domaine de quoi ? « *Domaine de fonctionnement* » diront plus loin les auteurs. Mais « *fonctionnement* » est défini à la phrase suivante comme le « *terme parapluie /.../ pour les dimensions au niveau du corps, de l'individu et de la société* » (page 12) c'est à dire de façon circulaire.

En outre, la distinction des « *dimensions* » telle qu'elle vient d'être exposée pose un sérieux problème.

En effet, si, en l'absence de définition du terme « *functioning* », nous nous en tenons aux significations les plus couramment admises du terme « *fonctionnement* », nous ne comprenons plus comment ni pourquoi : les « *structures corporelles* », distinguées de leurs fonctions (i.e. « *les parties du corps telles que les organes, les membres et leurs composants* »), et les « *facteurs environnementaux* » d'autre part, peuvent être qualifiés de « *domaines de fonctionnement* ».

Pour le reste ensuite, à savoir les « *fonctions du corps* », « *activités* » et « *participation* », un examen rapide des « *items* » de chacune des trois « *dimensions* » montre que la plupart répondent peu ou prou à la (pseudo) définition qui nous est donnée de la catégorie « *activités* ».

Une large majorité des catégories de la « *classification* » des « *fonctions du corps* » ne décrivent pas autre chose que des activités : motrices, perceptives, alimentaires, sexuelles, intellectuelles qui sont simplement pour la circonstance présentées hors contexte, dans un langage « *savant* » et souvent arbitrairement qualifiés de « *fonctions* »⁵¹. Les faits observables qu'elles sont censées catégoriser ne sont pas autre chose que des activités telles que : se mouvoir, mastiquer, avaler, sucer, régurgiter, respirer, dormir, parler, écrire, calculer, regarder, écouter, interpréter, etc.

Il en est de même concernant les catégories de la « *participation* » qui ne décrivent pas autre chose que des activités motrices, perceptives, alimentaires, sexuelles, intellectuelles etc. qui sont souvent les mêmes, regroupées autrement, présentées pour la circonstance dans un contexte social et requalifiées de « *Participation à ...* ». Mais les faits observables qu'elles recensent et catégorisent ne sont pas différents de ceux qui sont classés dans les deux autres « *dimensions* » et sont des activités humaines : se déplacer, préparer des aliments, se nourrir, se soigner, produire et interpréter des signes, parler, écrire, apprendre, travailler, jouer, faire du sport, avoir des rapports sexuels, effectuer des transactions, prier, voter, plaider, etc.

Il semble que la distinction des trois « *dimensions* » : fonctions corporelles / activités / participation ne repose sur de fausses évidences du sens commun. La vraisemblance de ces distinctions est soutenue par des procédés rhétoriques et des artifices d'exposition, alors que les faits observables qui constituent les occurrences des catégories sont généralement les mêmes dans les trois cas.

Le même fait d'observation courante, une activité (X), pourra être placé :

une première fois dans une catégorie des « *fonctions du corps* » définie de la façon suivante :

bXXX **Fonction (X)**

Fonction de (X) [*formulations « savante*]

⁵¹ Souvent sans que soit précisé de quel système elles sont la fonction.

une seconde fois dans une catégorie des « *activités* » définie comme suit :

aYYY Activité de (X)

Actions et tâches réalisées par un individu pour (X) [*formulation en langage ordinaire*]

une troisième fois dans une catégorie de la « *participation* » de la façon suivante :

pZZZ Participation à (X)

Engagement dans (X) [*formulation en langage ordinaire*], comme fonction de la disponibilité et de l'accessibilité à ...

Prenons en pour exemple quelques activités courantes telles que manger, parler, lire, avoir des rapports sexuels.

Le fait de manger sera catégorisé comme :

b510 Fonctions d'ingestion

Fonctions associées à l'absorption et à la manipulation de solides ou de liquides dans le corps par la bouche.

a560 Activité de manger

Actions coordonnées d'apprêter la nourriture servie, de la porter à la bouche et de la consommer de façon culturellement acceptable

p1202 Participation à la consommation des aliments et des boissons

Engagement dans la consommation culturellement appropriée d'aliment et de boissons sains, comme fonction de la disponibilité et de l'accessibilité à ces ressources.

Le fait de parler sera catégorisé comme :

b175 Fonctions mentales spécifiques du langage

Fonctions mentales spécifiques de reconnaissance et d'usage des signes, symboles et autres composants d'une langue.

b320 Fonctions d'articulation

Fonctions de production des sons du langage.

a230 Activité de production de messages parlés

Action de produire des messages parlés comportant une signification littérale et implicite.

p310 Participation à l'échange d'informations verbales

Engagement dans l'échange d'information au moyen de la parole, incluant l'expression et la réception d'information ...

Le fait de lire sera catégorisé comme :

b17501 Réception du langage écrit

Fonctions mentales de décodage des messages écrits pour obtenir leur sens.

a225 Activité de compréhension des messages écrits (lire)

Action de comprendre les significations littérales et implicites des messages transmis sous forme de langage écrit.

p320 Participation à l'échange d'informations écrites

Engagement dans l'échange d'informations par toute forme d'écriture.

L'activité sexuelle sera caractérisée comme :

- b640 **Fonctions sexuelles**
Fonctions mentales et physiques associées à l'acte sexuel, y compris l'excitation sexuelle, les phases préliminaires, orgasmiques, et de résolution.
- a760 **Activité de s'engager dans un rapport physique**
Actions complexes et coordonnées qu'un individu accomplit pour susciter et réagir à des expressions physiques d'affection et de désir afin d'accomplir un acte sexuel.
- p4202 **Participation a des relations sexuelles**
Engagement dans la création et le maintien de relations sexuelles entre des individus, comme fonction d'être accepté par les autres comme partenaire sexuel possible...

Ces distinctions ne sont justifiées ni d'un point de vue théorique ni d'un point de vue empirique. Ce point sera abordé dans la troisième partie.

L'explication fournie pour rendre compte du recouvrement quasi complet des trois « dimensions » de la « classifications » est la suivante :

« Les dimensions sont des classifications distinctes mais parallèles ; ainsi B, A et P peuvent être utilisées seules ou en corrélation pour parvenir à une évaluation plus complète. »

Les auteurs ont à nouveau recours à un langage métaphorique et seraient probablement en peine de définir ce qu'est le « parallélisme » en matière de classification ou d'expliquer comment ils envisagent d'établir des corrélations entre les données recueillies dans les trois classifications, alors que, comme nous venons de le montrer, ce sont le plus souvent les mêmes données empiriques qui sont recueillies et catégorisées de trois manières différentes ? Il s'agit à nouveau d'une fausse explication fondée sur des procédés rhétoriques.

Nous ne pouvons non plus suivre les auteurs lorsqu'ils affirment que :

« Il peut souvent sembler raisonnable d'inférer une limitation d'activité d'une ou plusieurs altérations corporelles, ou une restriction de participation d'une ou plusieurs limitations d'activité ».

En effet, les diverses « activités » et « participations » sont – ou devraient être – des faits observables et non le résultat d'inférences. Bien au contraire, dans la pratique courante, et si l'on excepte les diagnostics qui sont fondés sur des observations directes ou des examens biologiques ou d'imagerie médicale, ce sont le plus souvent les dites « altérations corporelles » qui sont, à tort ou à raison, inférées de l'observation de « limitations d'activité » ou de « restrictions de participation sociale » que l'on tente ainsi « d'expliquer ».

L'affirmation suivante mérite également que nous nous y arrêtions :

« le fonctionnement et l'invalidité sont conçus comme une interaction dynamique entre des problèmes de santé et des facteurs contextuels. Les facteurs contextuels incluant à la fois les facteurs personnels et les facteurs environnementaux »

Elle relève d'une logique assez obscure qui pose le « problème de santé » dont traite l'ICIDH comme une donnée a priori et un élément d'explication plutôt que comme ce qui requiert une explication. Cette « conception » relève plus d'une logomachie médico-sociale que de l'exposé théorique.

Il paraîtrait en effet plus opportun d'exposer comment tel « problème de santé » peut résulter de l'interaction de divers facteurs qu'il conviendrait d'identifier en suivant une méthodologie rigoureuse. Ou bien encore, comment les « problèmes de santé », – formulation intentionnellement

vague – peuvent résulter de l’interaction entre des facteurs personnels (i.e. liés à l’histoire personnelle d’un sujet) et d’autres facteurs contextuels ou circonstanciels.

Notons enfin que « l’explication » du fait que « *Bien que les facteurs personnels soient aussi impliqués, ils ne sont pas classés dans l’ICIDH-2 en raison de l’importante variabilité culturelle qui leur est associée* » n’est pas cohérente. Elle diffère de l’explication qui était présentée dans la version β -1⁵² mais elle et sa visée semble principalement auto-justificative.

Les « *facteurs personnels* » impliqués dans la détermination des « *état fonctionnels associés aux problèmes de santé* » présentent assurément une certaine variabilité culturelle mais moindre que les catégories des « *facteurs contextuels* » où se trouvent répertoriés les « *moyens de transports* », les « *changements apportés par l’homme à l’environnement* », les structures familiales et de parenté, les « *valeurs, attitudes et croyances* », les systèmes scolaires et d’éducation, les systèmes politiques et économiques etc. La « *variabilité culturelle* » ne peut donc constituer une explication valable des raisons pour lesquelles les « *facteurs personnels* » ne sont pas classés alors que les « *facteurs contextuels* » le sont.

En l’absence d’explication cohérente, d’autres hypothèses peuvent être proposées pour rendre compte de l’abstention des auteurs de l’ICIDH-2 sur ce sujet. Nous en suggérons deux.

- 1°. Le caractère essentiellement singulier de ces « *facteurs personnels* » les rend difficilement catégorisables.
- 2°. Il n’existe pas entre médecins, psychologues, psychothérapeutes, de consensus au sujet de l’importance, de la nature et du mode de détermination de ces « *facteurs personnels* ». Ce fait incite les auteurs de l’ICIDH-2 toujours à la recherche d’un consensus entre professionnels à s’en tenir à une reconnaissance de pure forme de leur « *implication* » dans les « *problèmes de santé* » et à une formulation minimale indiquant qu’ils « *peuvent avoir un impact sur le résultat de différentes interventions* » (Page 22).

L’« *Unité de classification* »

Ce troisième sous chapitre des « *propriétés* » intitulé « *Unit of classification* » (?) semble devoir répondre à l’impératif posé en introduction du chapitre : « *Une classification doit être claire quand à ce qu’elle classe* » et le lecteur attend qu’il y soit enfin répondu à la question de savoir ce que classe l’ICIDH-2.

Les quatre lignes suivantes constituent l’intégralité du chapitre. Elles comportent trois phrases liées entre elles par de fausses inférences déductives (*therefore*). Chacune d’entre elles renvoyant à une signification différente de l’expression « *Unit of classification* »

« *L’ICIDH-2 classe le fonctionnement et l’invalidité dans la perspective des circonstances de la vie d’un individu. L’unité de classification est par conséquent le « domaine » de fonctionnement (le domaine où fonctionnement et invalidité se produisent). Il est important de noter, par conséquent, que dans l’ICIDH-2 les personnes ne sont pas les unités de classification, c’est à dire que l’ICIDH-2 ne classe pas les personnes.* »

La première phrase : « *L’ICIDH-2 classe le fonctionnement et l’invalidité dans la perspective des circonstances de la vie d’un individu.* » renvoie à ce qui constitue l’unité de la classification c’est à dire à l’expression « *parapluie* » censée réunir un certain nombre de « *classifications* » en une « *unité* » (dont nous ne savons toujours pas sur quoi elle repose).

⁵² « *Les facteurs personnels ne sont pas classés ni répertoriés dans la version actuelle de la CIDIH-2 ; leur évaluation est laissée aux utilisateurs, si besoin est. Pour l’instant, la version d’essai Bêta 1 de la CIDIH-2 ne répertorie que les facteurs contextuels extrinsèques (c’est-à-dire les facteurs environnementaux).* » (§ 4.2 *Interactions et modèles*, β -1 page 13)

La seconde phrase : « *L'unité de classification est par conséquent le « domaine » de fonctionnement (le domaine où fonctionnement et invalidité se produisent).* », utilise l'expression « *unit of classification* » pour désigner ce qui constitue les unités de classification ou *Taxa*⁵³, c'est-à-dire les catégories de la classification.

La troisième phrase : « *par conséquent, /.../ dans l'ICIDH-2 les personnes ne sont pas les unités de classification, c'est à dire que l'ICIDH-2 ne classe pas les personnes.* » utilise « *unit of classification* » pour désigner les objets ou « occurrences concrètes » qu'il s'agit de classer.

Il apparaît ici, plus clairement encore que dans la version B-1, que les auteurs confondent sous un même terme, les catégories (qui ne sont que des ensembles de propriétés) et les objets qu'il s'agit de répartir dans les catégories en fonction de ces propriétés. Ils confondent type et occurrence du type, « concept » et occurrences du concept.

Dire que dans l'ICIDH-2 les unités de classification (ou *taxa*) ne sont pas les personnes est exact. C'est même un truisme puisque, comme nous venons de le voir, par définition les unités de classification ne sont que des ensembles de propriétés qui définissent des catégories.⁵⁴ Mais on ne peut pas en déduire pour autant que l'ICIDH-2 ne classe pas les personnes ; bien au contraire, si ces propriétés et attributs sont ceux des personnes nous voyons mal ce que l'ICIDH-2 pourrait servir à classer sinon des personnes ?

Notons enfin et surtout que le texte indique **ce que ne sont pas** les « *unités de classification* » mais n'indique pas **ce qu'elles sont**. Il indique ce que l'ICIDH-2 **ne classe pas** mais s'abstient d'indiquer **ce qu'elle classe**.

Cette série de confusions⁵⁵ ne marque pas simplement les limites des compétences des auteurs de l'ICIDH-2 en matière de taxinomie, elle constitue vraisemblablement un élément d'une stratégie textuelle centrée sur l'évasion de l'objet de la « *classification* ». Cette démarche ne parvient cependant pas à masquer l'inconsistance conceptuelle et formelle du projet qui en résulte.⁵⁶

En résumé

L'ICIDH-2 prétend inclure « *tous les aspects du fonctionnement humain et de l'invalidité* » et constituer ainsi un outil d'application « *universelle* ». Elle prétend décrire notamment des « *situations* », des « *interactions dynamiques* », des « *processus* », des « *états* », des « *profils individuels* ». Nous estimons qu'il n'est pas possible qu'un outil unique puisse répondre à l'ensemble de ces objectifs.

⁵³ Dans le modèle taxinomique auquel se réfère le texte, chaque niveau hiérarchique de la classification est appelé *taxon* et chaque *taxon* est défini par un ensemble de traits (ou « *attributs* » ou propriétés) commun aux espèces (ou aux catégories hyponymes) qui le constituent.

⁵⁴ Le texte indique par ailleurs que « *Les définitions [des taxa] sont des énoncés qui exposent les attributs essentiels (i.e. les qualités, propriétés ou rapports) qui constituent le concept ou la chose désignée par la catégorie* » (B-2 p. 193) Il précise également que « *l'ICIDH-2 est une classification des caractéristiques de santé des personnes dans le contexte de leur situation de vie individuelle ...* ». Nous devrions en déduire que les propriétés qui servent à définir les catégories sont des attributs des personnes.

⁵⁵ La capacité à effectuer cette distinction est définie dans l'ICIDH-2 au chapitre **b1700** comme une « *Fonctions cognitives de niveau supérieur* » intitulé « **Abstraction** : *fonction mentale de considérer quelque chose telle qu'une idée, une qualité ou un trait distinctif comme différent des réalités concrètes, objet particulier ou occurrence concrète* ».

⁵⁶ Dans notre précédent rapport, nous faisons remarquer que l'auteur modèle du projet B-1 devait assurément souffrir d'une altération des « *Fonctions mentales supérieures* » définies au chapitre **i01510** intitulé « **Abstraction formation de concepts catégorisation** ». La version B-2 n'a pas amélioré la cohérence conceptuelle et formelle du projet mais supprime l'item **i01510** ainsi que toute référence à la formation des concepts et à la catégorisation. Si les auteurs restent fidèles à leur démarche, la prochaine version devrait voir supprimé l'item **b1700** ainsi que toute référence à la distinction entre type et occurrence.

Une large majorité des « *catégories* » des « *fonctions du corps* » des « *activités* » et de la « *participation* » renvoient à des activités qu'une personne réalise ou ne réalise pas, mais les faits observables (les occurrences) qui sont censés être catégorisés sont généralement les mêmes dans chacune des trois « *classifications* ». Les distinctions des « *dimensions* » B / A / et P/ ne sont pas opératoires et sont soutenues par des procédés rhétoriques et des artifices d'exposition.

La tentative de définition des « *unités de classification* » qui nous est présentée repose sur de fausses inférences dont la vraisemblance est assurée par un procédé qui consiste à utiliser une même expression « *unit of classification* » pour renvoyer à trois contenus différents. Le texte se contentera d'ailleurs finalement d'une assertion sur ce que **ne sont pas** les « *unités de classification* » et ce que **ne classe pas** l'ICIDH-2 sans dire ce qu'elles sont ni ce qu'elle classe.

Il en résulte que le rappel introductif qu'« *une classification doit être claire au sujet de ce qu'elle classe* » doit être interprété comme une dénégation, autrement dit comme un refus d'admettre que la « *classification* » qui nous est présentée ne l'est pas.

Les « Définitions des dimensions »

Un quatrième sous-chapitre de l'introduction, intitulé « *Definitions of dimensions* » (pages 14 à 22) débute par une liste de définitions présentées comme valables « *dans le contexte d'un problème de santé* ». Nous serions donc en droit d'attendre des définitions qui permettent de distinguer clairement les trois « *dimensions* » de la « *classification* ».

Les définitions des « *dimensions* » sont les suivantes :

IN THE CONTEXT of a HEALTH CONDITION:

Body Functions are the physiological or psychological functions of body systems.

Body Structures are anatomic parts of the body such as organs, limbs and their components.

Impairments are problems in body function or structure such as a significant deviation or loss.

Activity is the performance of a task or action by an individual.

Participation is an individual's involvement in life situations in relation to Health Conditions, Body Functions and Structure, Activities, and Contextual factors.

Les « *fonctions corporelles* » sont définies comme : « *les fonctions [psychologiques ou physiologiques] des systèmes corporels.* ». « *Fonctions corporelles* » n'est pas définie en termes de propriétés mais par une expression équivalente : « *fonctions des systèmes corporels* ». L'ajout du terme « *système* » ne semble pas avoir d'autre fonction que de rendre moins apparente la circularité de la définition tout en donnant au texte une allure « savante ». Il s'agit d'une définition en termes synonymique qui n'est pas une définition opératoire.

Les « *structures corporelles* » sont définies comme « *les parties anatomiques du corps, telles que organes, membres et leurs composants.* ». Une définition des parties du corps impliquerait que soit précisé selon quels critères s'effectue la distinction entre les parties. En effet :

- si les « *parties anatomiques du corps* » ne sont définies qu'en fonction de leur localisation, l'usage du terme structure est inapproprié et ne semble pas avoir d'autre fonction que de donner au texte une allure « savante » ;
- si par contre, comme c'est le plus souvent le cas, les « *organes* » et les « *systèmes corporels* » sont définis par leur fonction, il y a lieu de s'interroger sur le bien fondé de la distinction introduite ici entre fonctions et structures du corps ?

En tout état de cause, ce qui nous est proposé n'est pas une définition compatible avec le modèle formel de la classification hiérarchique.

Les « **activités** » sont définies comme « *accomplissement d'une tâche ou d'une action par un individu.* ». Activité et accomplissement d'une action ou d'un acte sont des expressions quasiment synonymes. Nous avons donc à nouveau affaire à une définition en termes synonymiques qui ne délimite aucun concept. Ainsi, selon cette définition le fait de respirer, de transpirer ou d'excréter sont des activités, mais ce sont aussi des fonctions du corps. Diligenter une action en justice ou avoir une activité politique sont aussi des activités mais répondent tout aussi bien à la définition de la « *participation* ». Cette définition n'est donc pas opératoire.

La « **participation** » est définie comme « *l' 'involvement' d'un individu dans des situations de la vie en relation avec les problèmes de santé, fonctions et structures du corps, activités et facteurs contextuels.* ». Or :

1°) « *involvement* » a généralement été traduit en français par « *implication dans* » mais, en fait, en anglais « *involvement* » est synonyme de participation et la plupart des dictionnaires bilingues traduisent « *involvement* » par « *participation à* ».

2°) on voit mal à quoi pourrait participer un individu et qui ne serait pas « *une situation de la vie* » ?

Nous avons une nouvelle fois affaire à une définition circulaire en termes synonymiques et qui ne délimite aucun concept.

Notons également que l'absence de définition, dans certains contextes tels que « *his involvement in social work* » le terme anglais « *involvement* » se traduit par action ou activité.

Il résulte de ce qui vient d'être exposé que ces « *définitions* » sont incompatibles avec le modèle formel choisi par les auteurs. Elles ne sont pas opératoires et ne permettent pas d'établir les distinctions nécessaires entre les « *dimensions* » de la « *classification* ». L'analyse de ces définitions confirme l'hypothèse émise plus haut : la distinction des trois « *dimensions* » : fonctions corporelles / activités / participation n'est pas pertinente. Elle repose sur de fausses évidences de sens commun qui ne résistent pas à l'analyse.

L'énoncé de ces « *définitions* » est suivi (page 15) d'un tableau à double entrée comportant en abscisse les « *dimensions* » : « *fonctions et structures du corps* », « *activités* », « *participation* », « *facteurs contextuels* » et en ordonnée les « *niveaux de fonctionnement* », « *caractéristiques* » (?), « *aspects positifs* », « *aspects négatifs* », « *qualificateurs* » (qui sont en fait des descripteurs ou des quantificateurs). Il comporte ensuite, pour chaque « *dimension* », des explications, justifications ou compléments de définition.

Ce tableau présente peu de changements par rapport à celui qui figurait dans la versions β-1. Il nous conduira cependant à formuler quatre types de remarques portant sur :

1. Le statut des « *facteurs contextuels* »,
2. la distinction des « *niveaux de fonctionnement* »,
3. la distinction positif / négatif,
4. les distinctions que les concepteurs de l'ICIDH-2 ignorent.

1°) sur le statut des « *facteurs contextuels* »

Dans la version β-2, la colonne représentant les « *facteurs contextuels* » figure en grisé et est accompagnée d'une note indiquant que « *les facteurs contextuels sont une composante essentielle de la classification qui interagit avec les trois dimensions* » (note 11).

Notons tout d'abord que, si les dits « *facteurs contextuels* » étaient effectivement « *une composante essentielle de la classification* », ce qui se concevrait aisément, ils devraient figurer dans le corps même de la classification et non dans une « *pièce rapportée* » dont le statut est incertain.

A défaut d'explications complémentaires, ces éléments nouveaux témoignent de l'incertitude des auteurs quant à la façon de prendre en compte ces « *facteurs contextuels* » dans leur « *classification* ». Cette incertitude résulte notamment de deux erreurs de conception.

La première erreur réside dans le fait de regrouper sous l'appellation de « *facteurs contextuels* » des éléments qui ne peuvent être classés ensemble.

Comme en ce qui concerne les autres « *dimensions* », la catégorie des « *facteurs contextuels* » n'est pas définie, et ce qui nous est proposé à la page 21 semble avoir pour seule fonction de dissimuler l'absence d'une véritable définition :

« *les facteurs contextuels représentent l'ensemble des éléments qui constituent le cadre de vie d'un individu. Ils incluent les facteurs environnementaux et les facteurs personnels ...* »

Il s'agit d'une définition synonymique (contexte est défini par une expression équivalente : cadre de vie). Elle se contente par ailleurs de citer les noms des sous-catégories qui constituent l'ensemble, sous-catégories dont les « *définitions* » posent elles même problème.

La première sous catégorie des « *facteurs contextuels* » : les « *facteurs environnementaux* », sont définis (page 21) comme suit :

« *ce qui constitue l'environnement social, physique et attitudinal de la vie d'un individu* »

a) Si nous admettons qu'il est difficile de concevoir un environnement qui ne serait ni physique, ni social, ni attitudinal, nous devons également admettre que cette énumération n'apporte aucune information et que la définition se ramène en fait à la proposition suivante : « Les facteurs environnementaux sont ce qui constitue l'environnement de la vie d'un individu » ; autrement dit à une absence de définition.

b) Les exemples qui sont fournis révèlent à nouveau une erreur fondamentale déjà signalée à propos de la précédente version. Ils renvoient à la fois à des « *caractéristiques physique et matérielles* » et à des éléments qui relèvent du monde des normes positives « *les lois, les règlements, les règles formelles et informelles* ». Or, il a été de longue date démontré que les normes forment un ensemble bien particulier et qu'elles ne peuvent s'insérer dans d'autres systèmes classificatoires. C'est pourquoi une classification unique des « *facteurs environnementaux* », *a fortiori* internationale est inconcevable.

La seconde sous catégorie des « *facteurs contextuels* » : les « *facteurs personnels* » sont définis comme suit :

« *Les éléments individuels du cadre de vie d'un individu, composé de caractéristiques individuelles qui ne font pas partie d'un problème de santé ou d'un état fonctionnel* »

Cette « *définition* » est incohérente car des « *caractéristiques individuelles* » ne constituent pas un « *contexte* » et les exemples fournis (page 22) ajoutent encore à la confusion. Ainsi :

- « *L'âge, la race, le sexe,* » sont des caractéristiques biologiques de l'individu dont on voit mal en quoi ils peuvent constituer un « *contexte* » ?
- « *le niveau d'instruction, les expériences, /.../ l'origine sociale, la profession* » sont également des caractéristiques individuelles qui ne constituent en elles même ni un cadre de vie ni un « *contexte* ».
- « *La personnalité, le style de caractère, les aptitudes* » ne sont pas non plus des éléments de « *contexte* », en outre, ces caractéristiques figurent déjà dans la classification en tant que « *fonctions du corps* »

- « *les autres problèmes de santé* » restent pour nous une énigme et nous aimerions savoir comment les auteurs envisagent de distinguer chez un même individu les problèmes de santé qui seront appelés « *les uns* » de ceux qui seront appelés « *les autres* » ?
- « *l'expérience passée et présente* » semble désigner ce qui constitue l'histoire singulière d'un sujet dont nous savons bien l'importance qu'elle peut avoir dans l'évolution des « *états de santé* » mais qui ne saurait être assimilée à un « *contexte* ».

Il est rassurant que les auteurs déclarent que « *les facteurs personnels ne seront pas classés dans l'ICIDH-2* » car il serait difficile de concevoir ce qui constitue l'unité de cet ensemble. Ils semblent regrouper tout ce qui d'une façon ou d'une autre peut avoir une influence sur un « *état de santé* », c'est-à-dire, compte tenu de la définition de la « *santé* » à laquelle se réfère le texte, en principe tout et n'importe quoi. Or il est impossible de classer un ensemble qui ne peut être défini par des propriétés communes à ses éléments et à eux seuls.

La seconde erreur concerne la manière dont est prise en compte cette « *composante essentielle* » que constituent les « *facteurs contextuels* ».

Prenons tout d'abord acte du fait clairement exprimé que :

« *La dimension des activités concerne la performance constatée de l'individu ; elle ne fait pas référence à une aptitude, une potentialité, une capacité ou ce qu'un individu pourrait peut-être faire. Performance signifie l'exécution d'une tâche ou activité. Une caractéristique essentielle du code des activités est que la limitation de performance est observée. L'activité implique l'accomplissement d'actions et de tâches qui soient enregistrables et observables directement ou indirectement.* »
(page 18).

Nous ne pouvons qu'approuver ce rappel salutaire, tout en déplorant que les auteurs de l'ICIDH-2 n'en tirent pas les conséquences qui s'imposent. Il convient en effet de rappeler que n'importe quel type d'activité, – qu'elle soit qualifiée d'« *activité* » de « *fonction du corps* » ou de « *participation* » – est toujours réalisé dans un contexte, ne peut être réalisée hors contexte, et que sa réalisation (ou sa non réalisation) peuvent être tributaires de contextes et de circonstances très variables. Or les items de l'ICIDH-2 ne précisent pas dans quel contexte doit être enregistré le fait qu'une activité est ou n'est pas réalisée.

Un texte récent diffusé par l'OMS et intitulé « *ICIDH Basic Constructs: A notation to clarify what is what?* » indique que l'ICIDH-2 enregistrerait le fait que « *la personne exécute la tâche dans son environnement local courant* ». Cette référence vague à un « *contexte local courant de la personne* » est insuffisante et irrecevable pour les raisons suivantes⁵⁷.

Il convient en effet de rappeler que les activités humaines – y compris bon nombre de celles qui sont ici qualifiées de « *fonctions du corps* » – sont prises dans, – et déterminées par –, des réseaux

⁵⁷ Le projet d'une classification des « *activités* » enregistrées « *dans leur contexte local commun* » est aussi peu crédible que le serait celui d'une sémantique ou d'une lexicographie qui prétendrait se fonder sur l'enregistrement du sens des mots « *dans leur contexte courant* » sans prendre en compte le fait qu'un même mot peut le plus souvent être utilisé dans des contextes très variés.

Quel est par exemple le contexte courant du mot « *arbre* » ? Est-ce celui dans lequel il désigne un « *grand végétal ligneux* » ? Ou celui dans lequel il désigne une « *pièce mécanique destinée à transmettre un mouvement de rotation* » ? Ou encore celui dans lequel il désigne une « *figure dont les ramifications montrent la filiation des diverses branches d'une même famille* » ?

Quel est le « *contexte courant* » de « *L'activité d'engager une interaction* » ? (a730) Quel est le « *contexte courant* » dans lequel sera enregistré le fait qu'un individu accomplit – ou n'accomplit pas – un acte sexuel consensuel ? (a7601)

de significations qui varient considérablement en fonction de contextes et de circonstances multiples.

Il est dès lors indispensable que chaque « *item* » enregistre ou précise dans quel(s) contexte(s) et circonstances déterminés une activité est ou n'est pas réalisée ; dans quel contexte déterminé une performance doit être enregistrée.

Le projet d'une classification générale de l'ensemble des « contextes » possibles de toutes les activités possibles est théoriquement et pratiquement irréalisable. Le caractère proprement consternant de ce qui nous est présenté comme tel témoigne, s'il en était besoin, de cette impossibilité.

2°) sur la distinction des « *niveaux de fonctionnement* »

Le texte mentionne (page 11), que les trois « *dimensions* » de la « *classification* » correspondent à trois « *niveaux de fonctionnement* » :

« *l'ICIDH-2 organise l'information selon trois dimensions : (1) le niveau du corps ; (2) le niveau de l'individu ; (3) le niveau de la société. Ces dimensions sont dénommées : Fonctions et structures du corps (B) ; Activités (A) ; et Participation (P) »*

Nous avons montré plus haut que les concepteurs de ce projet ne parvenaient pas à distinguer de façon opératoire les « *dimensions* » de leur « *classification* ». Ils ne sont pas non plus en mesure de distinguer les « *niveaux de fonctionnement* » qui sont censés les caractériser.

La distinction des deux premiers « *niveaux* » : « *corps* » / « *individu* »⁵⁸ se ramène en fait à une opposition entre le fonctionnement du corps envisagé « *selon ses parties* » et le fonctionnement de « *l'individu* » envisagé « *comme un tout* ». Cette distinction semble reposer sur une notion non explicitée de « *niveaux* » de complexité ou de niveaux « *d'intégration* ». Exemple :

« *Certaines fonctions du corps (B) et activités de base(A) peuvent être considérées à la fois au niveau du corps et au niveau de l'individu. Au niveau du corps, elles peuvent être vues comme des fonctions corporelles complexes ; au niveau de l'individu, cependant, elles sont plus justement vues comme des activités de base. »*
(page 18)

La distinction entre les deuxième et troisième « *niveaux* » : « *individu / société* » est de même type. En effet, alors que, selon les auteurs :

« *La différenciation entre Activité et Participation est déterminée par les définitions de base de ces dimensions et non par la complexité de la fonction en question. »*,

trois raisons conduisent à douter de l'exactitude de cette affirmation :

La première est que, comme nous l'avons montré plus haut, il n'existe pas de « *définition de base de ces dimensions* » susceptible de distinguer une activité d'un fait de participation. Autrement dit, une nouvelle fois, les auteurs nous disent ce qui « *ne détermine pas* » la distinction en question sans dire ce qui la fonde.

La seconde est que l'utilisation même du terme « *niveau* » (*level*) implique *a minima* un ordre, une gradation, une succession régulière fondée sur un critère logique ou épistémologique qui permette au moins de les situer les uns par rapport aux autres sur une échelle.

⁵⁸ Dans le texte, les auteurs utilisent indistinctement les terme « *individu* » et « *personne* » pour désigner le second « *niveau* »

La troisième est que compte tenu des postulats ontologiques auxquels se réfèrent les auteurs⁵⁹, on voit mal sur quoi ils pourraient faire reposer cette gradation si ce n'est sur une notion de complexité ou d'« *intégration* ».

Les distinctions « corps / « individu » / « société » semblent également se référer à une conception simpliste appuyée sur des notions de sens commun qui ne distinguent pas clairement le corps et la personne et envisagent l'« *individu* » et la « *société* » comme des entités distinctes dont les relations s'établiraient en termes de causes et d'effets. Or il a été démontré de longue date qu'une telle distinction est impraticable, tant d'un point de vue théorique que d'un point de vue pratique et qu'elle conduit à des impasses.

L'impasse est ici manifeste, notamment dans des tentatives désespérées et parfois ridicules pour maintenir ces distinctions. Par exemple :

« *planifier (ou organiser) est une fonction du corps, mais planifier (ou organiser) l'emploi du temps quotidien est une activité au niveau individuel* » (page 19).

Indépendamment du fait que l'activité de planification ou d'organisation est une activité de représentation inconcevable hors de l'institution sociale que constitue une langue, il convient de rappeler que planifier et organiser sont des verbes transitifs et qu'il n'y a pas de planification ou d'organisation qui ne soit planification ou organisation de quelque chose. Nous ne voyons pas pourquoi une notion abstraite de planification ou d'organisation devrait être conçue comme une « *fonction du corps* » alors que le fait concret de planifier quelque chose devrait relever de la classification des « *activités* » ? Poursuivons :

« *La participation diffère de la dimension des activités en ce que l'effet essentiel des facteurs contextuels impliqués dans la participation est au niveau sociétal. /.../ Par exemple, un individu peut connaître à la fois des limitations d'activité et des restrictions de participation dans des domaines similaires (e.g. mobilité, relations interpersonnelles ou emploi). Le code des activités dénote les limitations de performance de cette activité particulière par cet individu (en décrivant simplement si l'individu réalise les activités particulières). En revanche, le code de la participation dénote les restrictions de participation résultant de facteurs externes, agissant soit en tant qu'obstacle externe, soit en tant que manque de facilitation* » (page 20).

Ce qui est ici affirmé équivaut à dire que le classement d'un acte dans la catégorie des « *Activités* » ou dans celle de la « *Participation* » ne tient pas à des propriétés de l'acte lui-même, en tant que fait observable, mais à des inférences ou des hypothèses qui peuvent être faites sur la nature des « *facteurs contextuels* » qui peuvent en déterminer, en limiter ou en entraver la réalisation. Autrement dit, le même acte, selon qu'il est limité par un facteur dit social ou par une cause physique ou physiologique pourra être qualifié d'« *activité* » ou de « *participation* ».

Ceci entraîne deux séries de conséquences :

1°) S'il existait d'une part des « *activités* » dont la réalisation ne soit susceptible d'être influencée que par, ou principalement par, des causes physiques ou physiologiques (respirer, transpirer, marcher ?), celles-ci seraient assurément à classer parmi les « *fonctions du corps* ». S'il existait d'autre part des activités dépendant exclusivement ou principalement de « *facteurs contextuels* » situés au niveau « *sociétal* », (agir politiquement, voter, diligenter une action en justice ?), celles-ci

⁵⁹ Cf. ROSSIGNOL, C., *Inadaptation, Handicap, Invalidation ? Histoire et étude critique des notions, de la terminologie et des pratiques dans le champ professionnel de l'Éducation spéciale*. Thèse de Doctorat d'État, Université Louis Pasteur – Strasbourg 1, 1999. Chapitre VII.

seraient assurément à enregistrer dans la « *classification* » de la « *participation* ». Dans ce cas, la distinction de deux niveaux, fondée sur l'opposition « *fonctions du corps* » / « *fonctions sociales* » serait suffisante.

Mais nous savons que la plupart – et vraisemblablement la totalité – des activités humaines sont sous la dépendance de « *facteurs contextuels* » tant physiques et physiologiques que « *sociétaux* ». Dans ces conditions, il pourrait aussi être arbitrairement décidé de distinguer un nombre quelconque de « *niveaux* » selon la plus ou moins grande prévalence des « *facteurs* » physiques ou des facteurs « *sociétaux* ».

Il en résulte que, si tel est bien le critère retenu pour distinguer les « *niveaux de fonctionnement* », 1°) les distinctions « *fonctions du corps* » / « *activités* » et « *activités* » / « *participation* » ne sont pas pertinentes,

2°) une application conséquente de la « *logique* » promue par les auteurs de l'ICIDH-2 devrait conduire :

- a) à la disparition du niveau de « *l'individu* » au profit d'une opposition dichotomique « *fonctions du corps* » / « *fonctions sociales* »
- b) à promouvoir la catégorie « *activités* » au rang de catégorie générique d'une hypothétique « *classification générale des activités* », à l'intérieur de laquelle devraient être distinguées divers types d'activités.

Il s'agit là, on l'aura compris, d'hypothèses d'école car il est permis de penser qu'une classification générale des activités humaines n'est, ni possible, ni souhaitable.

2°) Dès lors que parmi les actes normalement accomplis par un sujet, rien ne permet de distinguer ceux qui constituent l'accomplissement d'une « *fonction du corps* » de ceux qui constituent une « *activité* » et que rien ne permet de distinguer ceux qui relèvent de la catégorie des « *activités* » de ceux qui relèvent de la catégorie de la « *participation* », nous pourrions en déduire que :

- a) L'ICIDH-2 ne classe pas des faits observables mais, dans les meilleurs des cas des inférences ou des hypothèses émises à partir de faits observés et, dans les pires, des jugements portés à partir de faits ou de suppositions non explicités. Autrement dit, l'utilisation pratique de l'ICIDH-2 ne reposerait pas sur l'observation de faits dans un contexte déterminé mais sur les hypothèses – que pourrait librement émettre l'utilisateur – sur les raisons pour lesquelles tel ou tel acte est, ou n'est pas, réalisé par une personne dans un certain contexte, pourrait, ou ne pourrait pas, être réalisé dans un autre.
- b) Ceci est en contradiction avec ce qui se trouvait affirmé à la page précédente⁶⁰ et avec les règles méthodologiques les plus couramment admises. Il apparaît dès lors que L'ICIDH-2 n'est pas destinée à enregistrer et à classer des faits observables mais des opinions ou des jugements portés par des personnes se prétendant « *qualifiées pour juger* »⁶¹ de la conformité à des normes sociales en vertu d'une prétendue compétence scientifique ou technique.

⁶⁰ « *The A dimension deals with the actual performance of the individual; it does not refer to an aptitude, potential, capacity or what an individual might do. Performance means the execution of a task or activity. A key feature of the Activity code is that the actual limitation of performance is observed. Activity involves the performance of actions and task that are reportable and observable, either directly or indirectly.* » p.18

⁶¹ ICIDH-2 B-2 p.16.

- c) C'est précisément parce que l'ICIDH-2 n'est pas destinée à établir des faits mais a enregistrer des jugements portés sur des faits qu'un même fait pourra y donner lieu à plusieurs jugements différents répondant à des finalités différentes.⁶²

3°) sur la distinction positif / négatif

Le texte précise que

« chaque dimension peut être exprimée en termes d'aspects positifs et négatifs »
(p. 14).

Les aspects négatifs sont désignés par les termes « *altération* » (de structure ou de fonction), « *limitation* » (d'activité) et « *restriction* » (de participation).

Il est donc implicite que toute réalisation d'une activité décrite dans l'ICIDH-2 est par définition un élément positif alors que toute limitation d'une activité ou toute restriction d'une « *participation* » décrite dans le chapitre correspondant devra être considéré comme « *disability* » c'est-à-dire comme un « *disfonctionnement* » ?

Il importe dès lors d'interroger les concepteurs de l'ICIDH-2 sur les critères qui fondent leur décision de considérer telle « *activité* » ou « *limitation d'activité* » comme un élément positif ou négatif ? La question est d'autant plus cruciale que c'est sur la base d'une telle distinction qu'il est prévu de quantifier les « *disabilités* ». ⁶³

La relativité culturelle de cette distinction positif/négatif est aujourd'hui difficilement contestable et peu d'auteurs sérieux s'y risqueraient.

Il est un fait bien connu que certaines conduites ou activités considérées comme « *positives* » voire fortement valorisées dans certaines cultures, sont l'objet d'une réprobation générale ou doivent impérativement être « *limitées* » ou sont interdites dans d'autres. Que l'on songe, par exemple :

- à certaines mutilations rituelles ou réalisées à des fins esthétiques qui constituent la condition d'une « *participation* » sociale dans certaines cultures et sont des délits considérés comme des actes barbares dans d'autres et réciproquement ;
- au fait que la consommation de certains aliments, substances ou plantes psychotropes est valorisée dans certaines cultures alors que la consommation d'alcool y est prohibée, a contrario, leur usage est réprouvé ou réprimé dans d'autres où la consommation d'alcool constitue une tradition ;
- à la grande variabilité culturelle des pratiques et des activités recommandées ou interdites en matière de relations sexuelles entre personnes de même sexe ou de sexe différent etc.

Il convient tout d'abord de noter que dans le cadre du projet proposé, cette distinction positif/négatif ne fait l'objet d'aucune explication et ne laisse place pour aucune interrogation. Elle

⁶² La démarche promue par l'ICIDH-2 est en cela plus proche de la procédure juridiques dans laquelle une fois les faits établis (au terme de l'instruction) peut donner lieu à plusieurs jugements. Par exemple un fait qualifié de crime ou délit pourra donner lieu à une première décision devant une juridiction pénale qui sanctionnera par une amende ou un incarcération le fait d'avoir enfreint la loi ; puis à un autre jugement devant un juridiction civile qui estimera et ordonnera la réparation des dommages causés aux victimes. La démarche soutenue par l'ICIDH-2 risque cependant de ne pas présenter les mêmes garanties ; ni en ce qui concerne l'établissement des faits ni en ce qui concerne le respect des droits des personnes.

⁶³ « *The quantification of each qualifier as a universal scale has to be developed through assessment procedures using research. Broad ranges of percentages are provided for those cases in which calibrated assessment instruments or other standards are available to quantify the impairment, limitation, restriction or barrier.* » B-2 p. 26

semble, elle aussi, reposer sur le sens commun, c'est-à-dire sur une évidence supposée partagée et au sujet de laquelle il n'y aurait pas lieu de s'interroger.

Interrogeons-nous cependant sur les raisons pour lesquelles cette « *classification* » qui prétend couvrir l'ensemble des activités humaines ne présente en fait que celles dont la réalisation doit être considérée comme un élément positif et dont la limitation constitue un « *aspect négatif* » autrement dit une « *disability* ».

Interrogeons-nous ensuite sur le fait de savoir sur le fondement de quels critères ont été distingués les « *fonctions* », « *activités* », modes de « *participation* » sociale, dont la réalisation sera considérée comme un « *aspect positif* » et la limitation comme un « *aspect négatif* », de celles dont la limitation serait considérée comme normale ou devant être obtenue par la contrainte ? (Par exemple : détruire, contraindre, violer, s'approprier des biens nécessaires à la vie d'autrui, exclusion, consommer certains aliments ou certaines substances, jouir d'un pouvoir exercé sur autrui, etc.).

De tels critères sont en fait ceux qui fondent la distinction Bien/Mal, autrement dit qui visent la conformité à des règles qui sont celles de la raison, du devoir, de la justice, de la morale. Ce sont des normes sociales dont la relativité historique et culturelle ne fait aucun doute ; or, c'est sur de tels critères que repose la « *classification* » proposée.

Une telle démarche ne serait pas contestable, dans son principe, si elle se présentait comme telle et si elle explicitait les critères ou les normes sur lesquels elle se fonde. Elle est contestable dans la mesure où elle prétend à l'universalité de ses critères, et que ceux-ci reposeraient sur un fondement « biologique » ou « scientifique ».

Sans nous engager dans un développement qui n'aurait pas sa place dans le cadre délimité de ce travail⁶⁴, il nous paraît cependant utile de rappeler que les tentatives de fonder la morale et l'action publique sur des conceptions biologiques ou prétendument « scientifiques » sont caractéristiques des idéologies les plus délétères que le siècle écoulé ait connu.

3°) sur les distinctions que les concepteurs de l'ICIDH-2 ignorent

Les concepteurs de l'ICIDH-2 ne parviennent pas – ou se refusent à – distinguer clairement le corps et la personne. Leur conception semble se ramener à une opposition parties / tout.

■ *(Body parts) / (person as a whole)* (page 15).

La distinction du corps et de la personne a été bien établie et théoriquement argumentée par de nombreux auteurs, – notamment juristes et anthropologues –, que les concepteurs de l'ICIDH-2 ignorent.

La personne n'est pas l'organisme biologique, c'est une représentation de l'être humain, un être abstrait auquel sont attachés des droits et des obligations. Autrement dit, c'est une construction normative, nécessairement arbitraire et inévitablement liée à une culture particulière.

Par exemple, le point de départ de l'existence de la personne (300 jours avant la naissance dans le droit français), peut être fixé à une date à laquelle ses parents ne se connaissaient pas encore.

En tant que fait de représentation, la personne est solidaire d'un ensemble de systèmes de signes et de systèmes de normes⁶⁵ indépendamment desquels elle n'a aucune existence. Ceux-ci fixent notamment des âges pour la nubilité, la responsabilité pénale, la capacité civile, l'exercice des droits politiques, etc.

⁶⁴ Cf. à ce sujet : Rossignol, C., *Inadaptation, Handicap, Invalidation ? Histoire et étude critique des notions, de la terminologie et des pratiques dans le champ professionnel de l'Éducation spéciale*. Thèse de Doctorat d'État, Université Louis Pasteur – Strasbourg 1, septembre 1999.

⁶⁵ Autrement dit de ce que nous appelons couramment « société », « culture », « structures sociales » etc.

La personne est aussi ce qui singularise chaque être humain, non pas accidentellement, par des caractéristiques physiques, physiologiques ou par une position dans le monde physique, mais dans un système de signes et de marques dont le nom propre instaure la singularité.

Il en résulte que les distinctions établies par les auteurs de l'ICIDH-2 (Facteurs environnementaux / Facteurs personnels, i.e. Influence externe sur le fonctionnement / Influence interne sur le fonctionnement) ne sont pas pertinentes pour l'analyse des activités humaines.

La « société », par voie de conséquence, ne peut être conçue, à l'instar de certains adeptes du « *social model of disability* » comme un être mythique doté d'une volonté et d'une responsabilité. Elle ne peut non plus, à l'instar des promoteurs de l'ICIDH-2, être conçue comme un « *niveau* » supérieur d'intégration biologique, ni réduite à un ensemble de « *situations de vie* » ou de « *facteurs environnementaux* » d'un type particulier.

Ce « *niveau* » est constitué par un ensemble de systèmes de signes et de normes positives qui ne sont pas des normes statistiques, dont la production et la reproduction ne sont pas régies par un principe de causalité et qui n'obéissent pas aux lois qui régissent les phénomènes naturels.

Les normes qui constituent ces ordres normatifs prescrivent certaines conduites et sont susceptibles de déterminer la volonté et la conduite des hommes qui y sont assujettis. C'est donc parce que les hommes se représentent les normes qui prescrivent certaines conduites que ces représentations sont susceptibles de déterminer une conduite conforme à la norme. Autrement dit, les ordres normatifs remplissent leurs fonctions parce que leurs normes sont objets de représentations des hommes dont ils règlent la conduite et s'insèrent ainsi dans l'ensemble des causes et des effets qui déterminent cette conduite.

Le « *Modèle du fonctionnement et de l'invalidité* »

Ce cinquième sous chapitre est intitulé « *Model of Functioning and Disability* » comporte trois parties,

1. « *Process of Functioning and Disability* »
2. « *Medical and social model* »
3. « *Conception of different dimensions of functioning: continuum or multiple dimensions* »

1. « *Processus de fonctionnement et d'invalidité* »

La version précédente (B-1) était désignée comme une « *classification of disablement and functioning* » et le sous chapitre correspondant indiquait :

« *The ICIDH as a classification does not necessarily describe or model the “process” of disablement, but it provides the various means to map the different “dimensions” and “domains” of disablement* » (4.1 Concept of Disablement.)

Nous avons vu plus haut que, pour éviter d'avoir à répondre aux critiques concernant la double définition du terme générique « *disablement* » les auteurs de la nouvelle version ont supprimé le terme, ainsi que sa définition, pour les remplacer par un terme nouveau et non défini : « *disability* ».

Mais le problème n'est pas pour autant résolu : comment dès lors parler de « *processus* » ? « *Process of disability* » est sémantiquement et syntaxiquement incorrect, l'expression correcte étant « *process of disablement* », en français : « *processus d'invalidation* ». Or, pour des raisons analysées par ailleurs, bon nombre de professionnels ne souhaitent pas voir cette expression figurer dans le texte. Pour résoudre la difficulté, les auteurs de la version B-2 ont recours à un artifice qui consiste, en inversant l'ordre des termes dans l'expression générique, à éloigner les termes

« *process* » et « *disability* ». L'expression devient « *process of functioning and disability* » et la phrase de la version B-1 citée plus haut est réécrite comme suit dans la B-2 :

« *As a classification, ICIDH-2 does not model the process of functioning and disability. However, it can be used to describe the process by providing the means to map the different dimensions and domains* »

La faute de syntaxe et le problème social dont elle est le symptôme seront ainsi moins apparents. Le texte parlera désormais de « *process of functioning* » et de « *domains of functioning* », sans faire référence aux processus par lesquels des personnes se trouvent « invalidées », rendues « incapables » de mener une vie normale ou privées des moyens d'exercer leurs droits. L'analyse de ces processus pourrait avoir pour effet d'attirer l'attention sur le rôle que peuvent y jouer diverses associations et institutions sociales, médicales et médico-sociales dont l'existence de ces processus est la raison d'être et la principale source de revenus.

Le texte précise ensuite que l'ICIDH-2 :

« *fournit les « composants » pour les utilisateurs qui souhaitent créer des modèles et étudier différents aspects de ce processus.* »

Une note rajoutée au chapitre suivant intitulé « *Modèle médical et modèle social* » précise que : « *Le terme « modèle » signifie ici construction mentale ou paradigme, ce qui diffère de l'usage du terme dans la précédente section* »⁶⁶. Les auteurs ne précisent donc toujours pas la signification qu'eux mêmes attribuent au terme « *modèle* » et se contentent un nouvelle fois de dire **ce que ne signifie pas** le terme qu'ils emploient sans dire ce qu'il signifie.

Ni « *construction mentale* » donc, ni « *paradigme* », nous en sommes à nouveau réduits à formuler des hypothèses sur la signification attribuée à ce terme par les auteurs de l'ICIDH-2.

Dans les sciences physiques, (sens 1), le modèle est ce qui sert à représenter les lois ou les énoncés d'une science dont l'objet est bien structuré. Il s'agit d'une représentation prenant la forme d'une figuration géométrique ou d'un symbolisme algébrique qui constitue un objet concret que la pensée a plus de facilité à cerner. Mais un tel modèle n'existe qu'en rapport avec des élaborations théoriques qui se présentent comme des suites de définitions et des déductions formelles.

En économie et dans la plupart des sciences humaines, (sens 2), il désigne une représentation simplifiée, une sorte de transcription abstraite et plus ou moins formalisée d'une réalité empirique, d'un processus (modèle prévisionnel) ou d'un système (modèle rétrospectif). Plus généralement, il est aussi utilisé pour désigner une théorie conçue pour expliquer un ensemble de phénomènes.

Dans le langage courant, (sens 3), | modèle | est souvent utilisé pour désigner une conception générale, une image idéologique correspondant à une réalité observée ou un type d'organisation et de fonctionnement dans les domaines économiques et politiques. On parle ainsi du « *modèle de croissance adopté par les pays en voie de développement* », du « *modèle libéral* » du « *modèle socialiste* » ou du « *modèle français de politiques publiques* ».

Il en résulte que :

1°) Dans la présente section, le terme | modèle | ne peut renvoyer au sens 1, dans la mesure où il n'existe ni objet construit, ni lois établies, ni définitions, ni déductions formelles dont ce « *modèle* » puisse constituer une représentation.

⁶⁶ Chapitre 5.2 Medical and social models, note 15 p. 25 : « *The term "model" here means construct or paradigm, which differ from the use of the term in the previous section.* »

2°) Il ne peut non plus renvoyer au sens 2 dans la mesure où il n'existe ni objet défini, ni réalité empirique délimitée, ni processus clairement identifié, ni système dont ce « *modèle* » pourrait constituer une représentation simplifiée.

3°) Le terme | *modèle* | est utilisé ici selon son usage dans le langage courant pour désigner une image idéologique d'une réalité observée et un type d'organisation économique et politique de la « *disability* ».

Dans ces conditions, l'affirmation selon laquelle l'ICIDH-2 « *fournit les « composants » pour les utilisateurs qui souhaitent créer des modèles et étudier différents aspects de ce processus.* » semble *a priori* inexacte et son interprétation demande à être précisée. Car en effet :

1°) « *ce processus* » n'est ni décrit ni clairement identifié et les auteurs semblent *a contrario* s'attacher à le désigner d'un terme le plus vague et le plus imprécis possible : « *process of functioning* ». Or, l'étude de « *différents aspects* » d'un processus supposerait que celui-ci ait été préalablement identifié et qu'il ait été au moins sommairement décrit dans sa globalité.

2°) L'étude d'un processus repose sur l'analyse de données vérifiables recueillies à partir de faits observables. Elle requiert la construction d'un système de description de données spécifiquement conçu à cette fin et destiné à permettre le recueil, l'enregistrement et l'analyse de données objectivables. Or l'ICIDH-2 n'a pas été conçue en fonction d'un tel objectif. Une majorité de ses « *catégories* » de ne sont ni adaptées ni destinées à l'enregistrement de faits observables. Elles semblent plutôt conçues pour l'enregistrement de jugements fondés sur des inférences ou plus moins arbitraires, portés par des personnes « *habilitées* ».

L'ICIDH-2 semble conçue dans la perspective de la définition de « *profils individuels* » et la construction de « *barèmes d'invalidité* » destinés à répartir les clientèles entre différentes institutions et différentes spécialités professionnelles.

Autrement dit, l'ICIDH-2 n'est pas destinée et ne peut prétendre avoir été conçue pour contribuer à l'analyse des processus par lesquels des personnes se trouvent invalidées, considérées comme – ou rendues incapables de – mener une vie normale ou privées des moyens d'exercer leurs droits.

L'ICIDH-2 est conçue par des professionnels de la santé et pour des professionnels de la santé. Il n'est pas surprenant dans ces conditions qu'elle se révèle à l'analyse comme un outil plus conforme aux besoins et aux objectifs de ceux qui vivent de l'existence de ces processus qu'aux aspirations de ce ceux qui en souffrent.

L'affirmation suivante conduit à s'interroger sur le fait de savoir ce que les auteurs de l'ICIDH-2 entendent par « *langage* » et « *langage commun* » :

« *L'ICIDH-2 est un langage, les textes qu'elle permet de créer dépendent des utilisateurs, de leur créativité et de leurs orientations scientifiques.* »

Nous avons longuement démontré par ailleurs que l'ICIDH-2 n'est ni une classification hiérarchique, ni une terminologie dans la mesure où ses « *catégories* » principales ne sont pas définies ou sont définies en termes synonymiques dans une langue et dans une culture donnée.

Ses auteurs ne l'ignorent pas, lorsqu'ils font figurer parmi les « *Futures directions possibles pour le développement et l'application de l'ICIDH-2* » : « *Le développement de définitions opérationnelles précises des catégories à des fins de recherche* » (B-2 p. 202). Il reconnaissent ainsi implicitement que celles qui nous sont proposées dans la présente version ne sont ni opérationnelles ni précises et ne sont pas conçues à des fins de recherche.

Le « *processus de révision* » de l'ICIDH semble, au mieux, tenter de promouvoir un vocabulaire, – dont la fonction serait plus identitaire qu'opérateur –, commun aux professionnels d'un secteur.

Il sera dès lors possible d'affirmer que l'ICIDH-2 n'est pas conçue pour pouvoir atteindre l'objectif suivant qualifié par dans le texte de « spécifique » ou de « Global » :

- « – fournir une base scientifique pour la compréhension et l'étude des états fonctionnels associés aux problèmes de santé ;
- instaurer un langage commun pour la description des états fonctionnels associés aux problèmes de santé dans le but d'améliorer les communications entre professionnels de santé, avec les professionnels d'autres secteurs, et les personnes affectées d'invalidité ;
- permettre la comparaison de données entre pays, disciplines de soins, services, ainsi que les étude diachroniques ; »

Les auteurs de l'ICIDH-2 ne semblent pas l'ignorer puisqu'ils annoncent depuis plusieurs années déjà avoir en préparation une « version recherche /.../ qui répondra aux besoins spécifiques de la recherche et fournira des définitions opérationnelles précises ». (B-2, « Future directions » p. 202). Malheureusement, il semble que cette annonce maintes fois renouvelée constitue essentiellement un argument promotionnel. Pour des raisons que nous exposerons plus loin, nous pouvons d'ores et déjà affirmer que, dans le cadre de la démarche de « révision » actuellement engagée, cet objectif ne pourra être atteint ni à court ni à moyen terme.

Nous savons en effet que la construction d'une terminologie internationale traduisible dans différentes langues a pour préalable des définitions précises et univoques. Or nous avons pu montrer que, pour tenter de réaliser un consensus le plus large possible entre des professionnels et des organisations défendant des points de vue ou des intérêts différents et parfois contradictoires, les auteurs de l'ICIDH-2 ne fournissent aucune définition précise et s'en tiennent à des formulations intentionnellement vagues et polysémiques.

Les « définitions » qu'ils proposent ne peuvent dès lors servir de « base » à quelque démarche scientifique que ce soit. Il semble qu'ils ne l'ignorent pas mais la « science » dans l'économie de leur discours politique constitue en quelque sorte une référence obligée et un argument d'autorité auquel ils ne peuvent renoncer.

Il reste cependant que la démarche qui préside à la « révision » n'est pas une démarche scientifique mais une démarche politique à visée normative. Ses objectifs réels ne sont pas des objectifs scientifiques ou techniques mais des objectifs politiques. Le style et la démarche ne visent pas à démontrer mais à convaincre du bien fondé de propositions dont le caractère dogmatique devra être démontré.⁶⁷

La phrase que nous commentons : « L'ICIDH-2 est un langage, les textes qu'elle permet de créer dépendent des utilisateurs, de leur créativité et de leurs orientations scientifique. », mérite d'être traduite du langage diplomatique de l'ICIDH-2 en langage clair. Elle peut, dans ces conditions, être interprétée de la façon suivante : « L'ICIDH-2 est un vocabulaire, les textes politiques qu'elle permet de créer dépendent de ses utilisateurs, de leurs intérêts et de leurs orientations idéologiques ».

La « Compréhension actuelle des interactions entre les dimensions de l'ICIDH-2 »

Est représenté par le schéma suivant qui constitue la « figure I »

⁶⁷ Par exemple : « Les fonctions physiologiques incluent les fonctions mentales. Anormalité est ici utilisé strictement pour se référer à une variation significative d'une norme statistiquement établie » ICIDH-2 B-2 p.191.

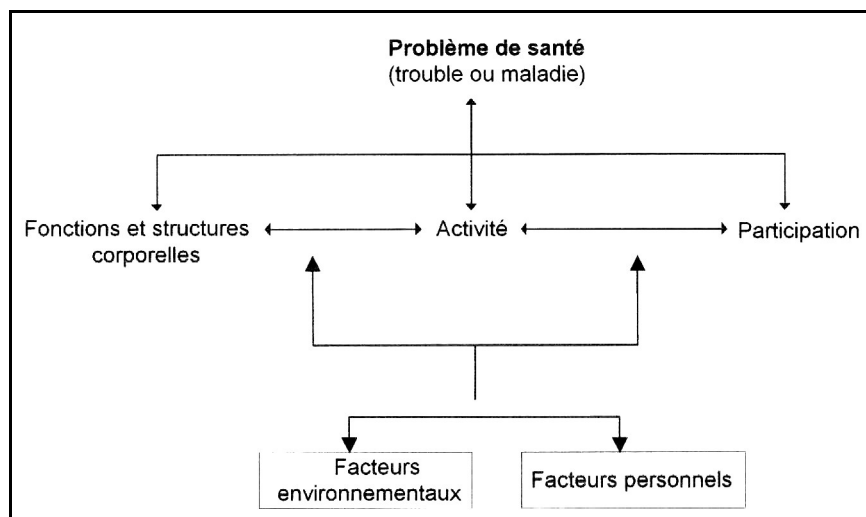


Figure 1

Ce schéma ne prétend pas être une représentation de la structure de la « classification » mais une figuration destinée à permettre de « mieux visualiser la compréhension actuelle de l'interaction des différents composants » (p. 23)

Il convient de rappeler à ce sujet qu'il n'est possible d'étudier et de représenter des « interactions » entre des « composants » ou des « facteurs » que si ceux-ci ont préalablement été isolés ou définis. Or nous avons montré qu'aucun des « composants » ou « facteurs » qui figurent dans ce schéma n'a été défini de façon opératoire. C'est sans doute l'une des raisons pour lesquelles le terme « interaction » n'est pas utilisé ici dans un sens technique mais comme équivalent de « complex relationship » pour désigner une interdépendance quelconque.

Il est en outre à noter que, dans ce schéma dont la construction ne fait l'objet d'aucune explication particulière, tous les éléments sont directement ou indirectement reliés entre eux par des flèches à double sens dont on peut penser qu'elles représentent des interactions réciproques.

Ce schéma se contente donc d'exposer l'idée que chacun des « composants » présentés est en « interaction dynamique » ou entretient une « relation complexe » avec chacun des autres ; autrement dit que tout interagit avec tout. Sa valeur explicative est donc nulle et il y a lieu de s'interroger sur la fonction qu'il remplit dans ce texte. Il semble une nouvelle fois que ce schéma et le vocabulaire pseudo-savant qui préside à sa présentation tente d'accréditer l'idée qu'il serait l'illustration d'une démarche scientifique.

Cet artifice sert à nouveau d'argument d'autorité pour présenter comme le résultat d'une « démonstration » une la proposition suivante que pour satisfaire les tenants du « modèle social » il est important d'inclure dans le texte.

« Le schéma présenté en figure 1 démontre le rôle potentiel que jouent les facteurs contextuels dans le processus » (page 24)

Cette affirmation est inexacte car ce schéma ne démontre strictement rien et le « processus » évoqué n'est ni nommé, ni n'a reçu ne serait-ce qu'une ébauche de description permettant de l'identifier clairement. Avant de parler de contexte, il conviendrait d'abord de délimiter ce qui constitue le texte.

La démarche employée pour introduire cette affirmation péremptoire révèle, *a contrario*, le grand embarras dans lequel se trouvent les concepteurs du texte quand au statut qu'il convient d'attribuer à ces « facteurs contextuels » et le « casse-tête » que constitue pour eux la nécessité politique d'avoir à intégrer cette notion dans un modèle qui reste essentiellement organiciste et tributaire d'une

problématique fondée sur une opposition « organisme / milieu » notoirement insuffisante pour rendre compte de l'activité humaine.

Ils se contentent donc de présenter comme le résultat d'une démonstration, – dont le lecteur cherchera vainement les énoncés –, l'affirmation que ces « *facteurs contextuels* » ont un rôle « *potentiel* », autrement dit qu'ils peuvent éventuellement jouer un rôle dans un « *processus* ».

2. « *Modèle médical et modèle social* »

Dans cette seconde partie, se trouvent tout d'abord exposés brièvement les différents « *modèles* » généralement proposés pour « *expliquer l'invalidité et le fonctionnement [et qui] peuvent être exprimés dans une dialectique « modèle médical » versus « modèle social* » »

Le « *modèle médical* » envisage la « *disability* » comme un problème personnel résultant d'une démarche ou d'un traumatisme et qui requiert des soins médicaux.

Le « *modèle social* » envisage la question de la « *disability* » non comme un attribut de l'individu mais comme un problème social, un ensemble de circonstances ou de situations dont bon nombre sont créées par « *l'environnement social* ». Il en résulte que la gestion de ce problème requiert une action sociale et relève de la responsabilité collective de la société.

« *L'ICIDH-2 est fondée sur une intégration de ces deux modèles extrêmes. Dans le but de saisir l'intégration des diverses dimensions du fonctionnement une approche « biopsychosociale » est utilisée. Ainsi l'ICIDH-2 tente de réaliser une synthèse fournissant un vue cohérente de différentes dimensions de la santé aux niveaux biologique, individuel et social.* » (β-2 p. 23)

Une note ajoutée ici pour répondre à des objections formulées au sujet de la précédente version indique que :

« *le terme « modèle » signifie ici construction intellectuelle ou paradigme, ce qui diffère de l'usage du terme dans la précédente section* » (note 16)

Cette affirmation est inexacte pour les raisons suivante :

Les expressions « *modèle médical* » et « *modèle social* » ne renvoient ni à des disciplines ni à des pratiques scientifiques – qui supposeraient au moins un objet et une méthode, des lois, des définitions, des déductions formelles –.

Elles ne constituent ni des représentations en rapport avec des élaborations théoriques existantes, ni des représentations simplifiées et formalisées d'une réalité empirique, d'un processus ou d'un système (sens 1 et 2 définis plus haut).

« *Modèle* », médical ou social, renvoie ici à des conceptions idéologiques partagées (sens 3) qui peuvent être sous-tendues par des intérêts politiques économiques ou corporatistes. C'est-à-dire à la même catégorie d'usage que dans la section précédente. Le terme « *modèle* » ne peut renvoyer à un « *paradigme* » que si l'on donne à ce terme le sens très particulier d'« ensemble de convictions partagées par une communauté ».

La « *synthèse* » que propose l'ICIDH-2 n'est pas la synthèse des résultats de différents travaux ou de différentes théories. Une telle synthèse supposerait autre chose que la simple construction d'un néologisme accolant sans traits d'union les préfixes bio, psycho et socio.

Ce que tente de réaliser l'ICIDH-2 ne relève ni d'une démarche scientifique, ni d'une démarche de connaissance au sens large du terme. Elle consiste principalement dans la recherche d'un consensus politique entre différentes branches professionnelles et différents courants de pensée de façon à tenter d'unifier, défendre les intérêts et contrôler un secteur d'activité.

3. « Conception des différentes dimensions du fonctionnement : continuum ou multiples dimensions »

Cette troisième partie qui ne figurait pas dans la précédente version semble avoir été rajoutée pour répondre à des objections qui ne sont pas rapportées dans le texte et concernent l'impossibilité à distinguer de façon opératoire les « dimensions » de la « classification »

Dans ces conditions, nous aurions pu nous attendre à ce que les concepteurs de ce texte réexaminent les distinctions qui fondent les principales catégories de leur « classification ».

Il est en effet raisonnable de penser que c'est aux concepteurs d'une classification qu'il appartient d'exposer les objectifs et les règles qui ont présidées à sa conception. Mais nous avons pu monter au cours des chapitres précédents qu'ils ne le souhaitent pas et/ou en sont incapables. Ce ne sera donc pas la démarche qui sera adoptée.

Les concepteurs de l'ICIDH-2 persistent donc à présenter un ensemble de termes plus ou moins définis qu'ils dénomment pour la circonstance « dimensions » ou « domaines » et qui sont censés constituer les « catégories » d'une « classification » dont il n'est précisé :

- ni quel est véritablement l'objet,
- ni ce qu'elle classe,
- ni ce qui fonde les distinctions entre ses trois « dimensions » (corps, personne, société).

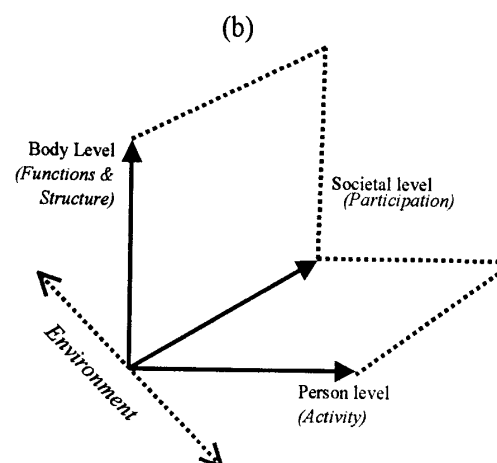
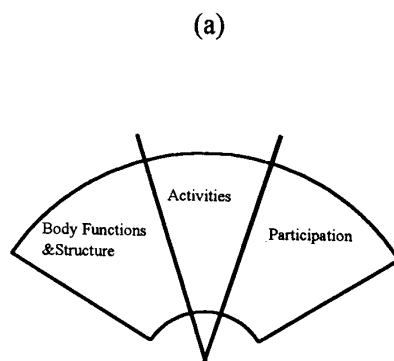
Pour éluder les questions auxquelles ils ne peuvent pas répondre, ils choisissent de renvoyer la question aux utilisateurs, leur proposant de choisir eux même la meilleure façon d'éluder les questions auxquelles ils ne peuvent pas répondre ; la meilleure façon de faire accepter et de promouvoir une « classification » qu'ils ont mission de promouvoir.

Pour aider dans cette tâche les membres de leurs réseaux, ils proposent désormais différents schémas censés justifier cet état de chose, schémas qui sont censés représenter des « conceptions du fonctionnement et de l'invalidité » et entre lesquels le lecteur ou l'utilisateur pourra choisir celle qui lui semble le mieux adapté pour justifier l'existant :

Pour cela, ils proposent deux petits schémas illustratifs et évocateurs, schémas qui sont sans rapport direct avec la structure d'une classification et en contradiction avec les règles formelles présentées à l'annexe 3. Ils indiquent cependant que :

« Il est possible de concevoir les dimensions du fonctionnement et de l'invalidité comme un continuum (Figure 2a) ou comme une coexistence multidimensionnelle (figure 2b)

Figure 2 : Différentes conceptualisations des dimensions du fonctionnement et de l'invalidité



» (β-2 p.26)

Le premier de ces schémas censé représenter les « *dimensions du fonctionnement et de l'invalidité* » comme un continuum ressemble à une vue de l'hémicycle d'un parlement et le second, représentant une « *coexistence multidimensionnelle* » des dimensions, se présente comme un repère cartésien à trois dimensions (scientificité oblige) mais qui n'a de cartésien que l'allure générale. Il comporte en effet un quatrième axe en pointillé et en travers représentant « *l'environnement* » qui semble avoir été mis là parce que vraisemblablement on ne savait pas trop où le mettre ni comment le faire figurer.

En dépit de ce qu'affirme le texte, ces schémas ne constituent en rien une « *conceptualisation* » et ne répondent nullement à la question de savoir comment sont effectivement conçues les catégories dans le texte lui-même. **Leur fonction et celle d'un de méta-discours auto-justificatif conçu a posteriori.**

Conclusions

Sur les aspects linguistiques et rédactionnels

La version précédente de ce texte avait fait l'objet de nombreuses critiques portant sur sa rédaction. Il en a été tenu compte en ce qui concerne l'orthographe et la grammaire qui ont été corrigés. Certaines parties du texte, particulièrement obscures ont été réécrites ou supprimées. Le texte de l'introduction a été allégé et réorganisé.

Le style, a contrario, n'a pas été modifié ; ce n'est pas celui d'un texte scientifique ou technique. L'usage de métaphores et autres procédés ou artifices d'exposition destinés à masquer l'imprécision et les contradictions du texte sont caractéristiques d'une rhétorique politique destinée à convaincre et à emporter l'adhésion du lecteur. Le style n'est pas celui d'un texte scientifique qui expose, démontre et s'attache à formuler clairement les problèmes non résolus.

La terminologie reste fluctuante, incertaine, et il semble que les auteurs aient souvent délibérément fait porter leur choix sur des expressions les plus vagues et polysémiques possible. Les termes présentés comme des « concepts » – y compris les étiquettes des principales catégories – ne font pas l'objet de définitions opératoires et ne sont pas liés à des contextes théoriques, scientifiques ou techniques identifiables.

Le plus souvent, il ne s'agit pas non plus des termes du langage ordinaire mais d'expressions empruntées au vocabulaire savant et qui, une fois déconnectées de leur contexte théorique, constituent un jargon pseudo-scientifique et pseudo-quotidien. Le locuteur commun ne pouvant imaginer qu'elles ne sont définies nulle part et que leur usage est laissé à la discrétion des utilisateurs de la « *classification* » sera néanmoins conduit à les supposer définies ailleurs, dans des contextes théoriques ou techniques qui ne lui sont pas accessibles.

Il en résulte notamment que le texte ne présente pas les caractéristiques requises d'un texte destiné à être traduit en plusieurs langues et que ses traducteurs éventuels ne pourront donner une interprétation univoque et une traduction claire d'un texte qui ne l'est pas et ne semble pas susceptible le devenir.

Les difficultés de traduction que présenterait ce texte ne sont pas principalement celles qui sont envisagées dans les « *directives de traduction* ». Elles tiennent moins à des « *variations du sens des mots entre différentes langues* », ou à l'absence de termes français équivalents aux termes anglais utilisés, qu'à une absence de conceptualisation et au développement de stratégies textuelles dont la traduction pose des problèmes difficilement solubles⁶⁸.

Dans un texte scientifique, les concepts définis constituent des systèmes de contenu relativement autonomes par rapport à la langue ou au système de signes dans lesquels ils sont exprimés. Leur traduction, lorsqu'elle est nécessaire, pose rarement des problèmes insurmontables.

⁶⁸ Cf. ROSSIGNOL, C., ET BARRAL C., « Textual Strategies and Translatability of Measurement Instruments The Example of the WHO's « *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* » in *proceedings of the Fifth International Conference on Social Science Methodology of the Research Committee on Logic and Methodology of the International Sociological Association*.

Dans l'ICIDH-2, par contre, les termes clefs ne renvoient pas à des concepts définis mais sont utilisés selon leur sens commun dans une langue et dans une culture, et choisis en fonction de leurs polysémies. Certaines ambiguïtés récurrentes sont préservées et utilisées comme éléments de stratégies textuelles au service de stratégies politiques. Certains termes tels que « *disability* », « *functioning* » « *concept* », « *model* », « *norm* », renvoient à plusieurs contenus différents qu'il ne serait pas possible de restituer par des termes distincts sans altérer le fonctionnement politique du texte original.

Dans son état actuel, ce texte ne pouvant donner lieu à un débat portant sur des définitions de concepts qui n'existent pas, les questions liées aux choix des termes et de leurs traductions prennent une importance considérable et deviennent le champ clos de la défense d'intérêts particuliers.

Les scientifiques et les praticiens en tant que tels sont d'ailleurs peu présents dans le débat actuel qui semble mobiliser principalement idéologues et représentants de groupes de pression, d'intérêts sectoriels, administratifs, idéologiques ou corporatistes.

C'est la raison pour laquelle nous déconseillons d'entreprendre et de diffuser une traduction de ce texte tant que les concepts utilisés n'auront pas été définis par des termes eux mêmes définis autrement que de façon circulaire.

Sur les aspects formels

Le texte se réfère de manière constante au modèle formel de la « *classification hiérarchique* » et à des « *principes taxinomiques standards* » dont nous trouvons un bref exposé en annexe 3, p. 191 et 192-193. Cet exposé semble résulter de la mauvaise assimilation d'un manuel de taxinomie à l'usage de débutants. Il comporte de nombreuses erreurs⁶⁹ et surtout des omissions.

Quoi qu'il en soit, la construction de la « *classification* » ne respecte pas les principes énoncés, et à fortiori ceux qui ont été oubliés.

- Les « *catégories* » ne sont pas organisées selon un principe hiérarchique.
- Elles ne sont pas « *mutuellement exclusives* ».
- Leurs définitions ne sont pas des « *énoncés qui exposent les attributs essentiels ././ qui constituent le concept* » (β-2 p. 193), mais des définitions circulaires ou en termes synonymiques.
- Les termes désignant les catégories ne renvoient pas à des concepts définis mais sont utilisés « *selon leur sens commun dans le langage et l'écriture de tous les jours* » (β-2 p. 191).
- Les définitions ne sont pas « *opérationnelles* ».

Il est désormais clair que les auteurs ne peuvent pas ou ne souhaitent pas définir en termes de propriétés les éléments et la catégorie générique de l'ensemble qu'ils se proposent de classer. Dans ces conditions, leur « *classification* » ne peut « *être claire quant à ce qu'elle classe* ». Tel semble être le vice rédhibitoire de l'ICIDH-2.

Dans ces conditions, les tentatives de définition de (des ?) « *unités de classification* » donnent lieu à une série de confusions qui témoignent non seulement du manque de compétence des concepteurs de l'ICIDH-2 en matière de taxinomie, mais également d'une stratégie textuelle centrée sur

⁶⁹ A titre d'exemple : « *les définitions des catégories de l'ICIDH-2 ././ doivent présenter les attributs essentiels du concept – à la fois intentionnel (ce que le concept signifie intrinsèquement) et extensionnel (à quels objets ou phénomènes il se réfère)* ». Il apparaît ici à l'évidence que les auteurs de l'ICIDH-2 ne connaissent ni la signification, ni l'orthographe des concepts d'intension et d'extension, ni les principes de construction d'une classification hiérarchique. Il en est de même de leurs traducteurs canadiens qui traduisent ces termes par « *connotation et dénotation* ».

l'éluision de ce qui pourrait constituer l'objet de la « *classification* ». Les procédés rhétoriques et artifices d'expositions mis en œuvre ne parviennent cependant pas à masquer l'inconsistance conceptuelle et formelle du projet qui en résulte.

« *Functioning and Disability* » sont définis de façon tautologique comme « *termes parapluie* » couvrant l'ensemble des « *dimensions* » du « *Functioning and Disability* ».

Les définitions des « *dimensions* », à savoir « *Fonctions et structures du corps* », « *Activités* » et « *Participation* » sont tout aussi inconsistantes ; elles ne constituent ni des définitions intensionnelles ni des définitions extensionnelles mais des définitions en termes synonymiques. Les distinctions entre fonctions corporelles / activités / participation reposent sur de fausses évidences de sens commun qui ne résistent pas à l'analyse. Elles ne sont pas pertinentes et, en tout état de cause, elles ne résultent ni ne peuvent servir de base à une organisation catégorielle.

Dès lors que les auteurs du projet ne sont pas en mesure de distinguer de façon opératoire les « *dimensions* » de leur « *classification* », ils ne sont pas non plus en mesure de distinguer les « *niveaux de fonctionnement* » qui sont censés les caractériser. Les distinctions Corps / Individu / Société semblent également se référer à une conception simpliste appuyée sur des notions de sens commun qui ne distinguent pas clairement le corps et la personne et envisagent l'« *individu* » et la « *société* » comme des entités distinctes dont les relations s'établiraient en terme de causes et d'effets. Il convient donc de rappeler qu'il a été démontré de longue date qu'une telle distinction est impraticable tant d'un point de vue théorique que pratique et qu'elle conduit à des impasses. La distinction « *corps* » / « *individu* » se ramène ici en fait à une opposition entre le fonctionnement du corps envisagé « *selon ses parties* » et le fonctionnement du corps envisagé « *comme un tout* ». En dépit des dénégations, ces distinctions semblent reposer sur une notion non explicitée de « *niveaux* » de complexité ou de niveaux « *d'intégration* » biologique.

Il est permis de penser que ces a priori idéologiques peuvent avoir joué un rôle prédominant dans le choix du modèle formel de la classification hiérarchique. Ce modèle, particulièrement économique mais aussi particulièrement contraignant, est appliqué avec succès à la classification des espèces naturelles en zoologie ou en botanique notamment. Il bénéficie d'une « *aura* » de scientificité mais il est en revanche inapplicable à la matière traitée ici.

Classer l'univers des activités humaines supposerait que puissent être classés ensemble aussi bien des genres naturels que des normes positives (juridiques, morales, culturelles) ce qui est théoriquement et pratiquement impossible. Une telle tentative ne peut que se dissoudre en un ensemble désordonné d'éléments de connaissance du monde sans jamais aboutir à un arbre définitionnel.

Le texte proposé qui résulte d'une telle tentative n'est ni une classification hiérarchique ni même une nomenclature, mais une simple liste de termes, un vocabulaire constituant des « *catégories* » non hiérarchisées, non exclusives, dont les limites varient en fonction de l'état du lexique et des intérêts de l'utilisateur.

Un tel vocabulaire, s'il devenait commun aux professionnels d'un secteur, aurait une fonction plus identitaire qu'opératoire pour un secteur d'activité qui éprouve des difficultés à se définir par un champ de connaissances.

Sur les aspects conceptuels

Nous avons longuement démontré que l'ICIDH-2 n'est ni une classification hiérarchique ni une terminologie dans la mesure où ses « *catégories* » principales ne sont pas définies ou sont définies

en termes synonymiques et ne délimitent aucun concept. Ses promoteurs ne l'ignorent pas puisqu'ils font figurer parmi les « *Futures directions possibles pour le développement et l'application de l'ICIDH-2* » : « *Le développement de définitions opérationnelles précises des catégories à des fins de recherche* » (β-2 p. 202). Il reconnaissent ainsi implicitement que celles qui sont proposées dans la présente version ne sont ni opérationnelles ni précises et ne sont pas conçues à des fins de recherche.

Ils annoncent depuis plusieurs années déjà avoir en préparation une « *version recherche /.../ qui répondra aux besoins spécifiques de la recherche et fournira des définitions opérationnelles précises* ». (β-2, « *Future directions* » p. 202). Mais il semble que cette annonce maintes fois renouvelée constitue essentiellement un argument promotionnel. Compte tenu de la démarche adoptée et des compétences mises en oeuvre dans le cadre du « *processus de révision* » engagé depuis plus de dix ans, nous pouvons d'ores et déjà affirmer que cet objectif ne pourra être atteint ni à court ni à moyen terme.

Nous savons en effet que la construction d'une terminologie internationale traduisible dans différentes langues a pour préalable des définitions précises et relativement univoques. Or la démarche adoptée est principalement fondée sur la recherche d'un consensus politique entre des professionnels et des organisations défendant des points de vue ou des intérêts différents et parfois contradictoires. Pour tenter de réaliser un tel consensus, les auteurs de l'ICIDH-2 ne fournissent pas de définitions précises s'en tiennent à des formulations intentionnellement vagues et polysémiques et font figurer en divers points du texte des formulations contradictoires entre elles mais susceptibles de satisfaire des points de vue différents.

Les « *définitions* » qu'ils proposent ne peuvent dès lors servir de « *base* » à quelque démarche scientifique ou modèle conceptuel que ce soit. Il semble qu'ils ne l'ignorent pas mais la « *science* », dans l'économie de leur discours politique, constitue en quelque sorte une référence professionnelle obligée et un argument d'autorité auquel ils peuvent difficilement renoncer.

Il n'en reste pas moins que le projet ne présente ni une démarche classificatoire à caractère scientifique, ni le résultat d'une telle démarche. L'ouvrage développe, a contrario, une démarche politique à visée normative. Le terme « *classification* » et les références scientifiques qui l'accompagnent fonctionnent dans une rhétorique politique comme argument d'autorité. Ils tentent d'induire chez un lecteur modèle de premier degré l'idée que les propositions normatives qui sont formulées pourraient avoir une « *valeur universelle* » ; idée que viendra encore appuyer l'usage du qualificatif « *internationale* ».

Pour réaliser ce consensus et dépasser l'opposition traditionnelle entre « *modèle médical* » et « *modèle social* », les auteurs prétendent « *réaliser une synthèse qui offre une vue cohérente des différentes dimensions de la santé aux deux niveaux biologique et social* ». Ils prétendent proposer un « *modèle d'intégration biopsychosociale* » destiné à « *appréhender ensemble les aspects physiologiques, personnels et sociétaux* ». Mais, en l'absence de tout développement et de toute référence théorique précise, il s'avère que le terme « *modèle* » renvoie ici à une image idéologique d'une réalité observées et à un type d'organisation économique et politique du champ professionnel de la « *disability* ».

C'est à tort qu'il est affirmé que l'ICIDH-2 fournit les « *composants* » pour les utilisateurs qui souhaitent créer des modèles et étudier différents aspects d'un processus.

1°) « *ce processus* » n'est ni décrit ni clairement identifié et les auteurs semblent a contrario s'attacher à le désigner d'un terme le plus vague et le plus imprécis possible : « *process of functioning* ». Or, l'étude de « *différents aspects* » d'un processus supposerait que celui-ci ait été préalablement identifié et qu'il ait été au moins sommairement décrit dans sa globalité.

2°) L'étude d'un processus repose sur l'analyse de données vérifiables recueillies à partir de faits observables. Elle requiert la construction d'un système de description de données spécifiquement conçu à cette fin et destiné à permettre le recueil, l'enregistrement et l'analyse de données objectivables. Or l'ICIDH-2 n'a pas été conçue en fonction d'un tel objectif. Une majorité de ses « catégories » ne sont ni adaptées ni vraisemblablement destinées à l'enregistrement de faits observables. Elles semblent plutôt conçues pour l'enregistrement de jugements fondés sur des inférences plus ou moins arbitraires, portés par des personnes « habilitées ».

L'ICIDH-2 semble conçue dans la perspective de la définition de « *profils individuels* » et la construction de « barèmes d'invalidité » destinés à répartir les clientèles entre différentes institutions, différents modes de « prise en charge », différentes spécialités professionnelles. Elle n'est pas destinée et ne peut prétendre avoir été conçue pour contribuer à l'analyse des processus par lesquels des personnes se trouvent invalidées, considérées comme – ou rendues incapables de – mener une vie normale ou privées des moyens d'exercer leurs droits. L'ICIDH-2 est conçue par des professionnels de la santé et pour des professionnels de la santé. Il n'est pas surprenant dans ces conditions qu'elle se révèle à l'analyse comme un outil conçu conformément aux besoins et aux objectifs de ceux qui vivent de l'existence de ces processus plutôt qu'aux aspirations de ceux qui en souffrent.

Sur les objectifs visés

L'objectif dit « *spécifique* » ou « *global* » est formulé de la manière suivante :

« – Fournir une base scientifique pour la compréhension et l'étude des états fonctionnels associés aux problèmes de santé ;

– Instaurer un langage commun pour la description des états fonctionnels associés aux problèmes de santé dans le but d'améliorer les communications entre professionnels de santé, avec les professionnels d'autres secteurs, et les personnes affectées d'invalidité ; »

En dépit d'une rédaction imprécise, ces objectifs restent clairs et complémentaires.

Les concepts scientifiques constituent en effet un métalangage artificiel relativement autonome par rapport à la langue ou au système de signes dans lesquels ils sont exprimés, ils constituent ainsi probablement, les systèmes de contenu les mieux à même de contribuer à l'instauration d'un « *langage commun* » que les auteurs de l'ICIDH-2 appellent de leurs vœux.

En effet, les concepts mathématiques, ceux de la physique, des sciences naturelles, de la linguistique ou d'une théorie des normes sont traduisibles et traduits dans la plupart des langues. Les définitions du triangle équilatéral, de l'oxygène, du phonème, ou du sous-ordre des Artiodactyles ne varient pas d'une langue à une autre, d'une culture à une autre.

Toutefois, pour que l'objectif ci-dessus mentionné puisse être atteint, il conviendrait que les termes du « *langage commun* » qu'il s'agit de construire renvoient effectivement à des concepts définis dans des contextes scientifiques déterminés. Nous avons démontré qu'il n'en est pas ainsi. Les principales notions promues par l'ICIDH-2 :

- ne renvoient ni à des définitions relativement autonomes par rapport à une langue donnée, ni à des contextes théoriques identifiables. Des termes et expressions tels que , « *états fonctionnels* », « *problèmes de santé* », « *structures corporelles* », « *altération* », « *activité* », « *participation* », ne sont pas utilisés pour nommer des concepts, mais comme des éléments du

système lexical d'une langue naturelle. En tant que tels, leurs significations ne font pas l'objet d'une convention explicite, elles dépendent de l'état d'un système lexical donné, à un moment donné, du contexte culturel dans lequel elles sont utilisées et de normes variables d'une population à une autre, d'un secteur professionnel à un autre.

- leurs domaines de validité et champs d'application ne sont pas délimités et il semble que les auteurs s'attachent au contraire à convaincre les utilisateurs potentiels de leur « *classification* » de la portée « *universelle* » de leurs « *concepts* ».

Ce texte n'apporte pas d'élément nouveau sur le plan de la connaissance, et dès lors qu'il s'éloigne du domaine strictement bio-médical, il ignore des connaissances acquises de longue date qu'il remplace par des tentatives de rationalisation à partir de représentations du sens commun. Il semble en outre qu'il n'ait pas été élaboré par des chercheurs ou techniciens indépendants mais par les idéologues d'un champ d'activité à la recherche d'un consensus identitaire visant l'unification et la défense des intérêts d'un ensemble de professions.

Il en résulte que ni le texte proposé, ni la démarche poursuivie ne permettront d'atteindre l'objectif scientifique prétendument visé.

Les objectifs pratiques sont formulés de la façon suivante :

- L'« *ICIDH-2* fournit une description des situations au regard du fonctionnement humain et de l'invalidité ».
- « *le fonctionnement et l'invalidité* » sont conçus comme une « *interaction dynamique* » (?) entre les problèmes de santé et les facteurs contextuels.
- Une note précise que « *cette interaction* [i.e. Functioning and disability] *pourra selon le choix des utilisateurs être envisagée comme un processus ou comme un résultat* [i.e. un état] »
- Un texte récent de l'O.M.S. indique enfin que l'« *ICIDH* fournit un « *profil* » pour chaque individu »

Il est difficilement concevable qu'un outil unique puisse permettre de décrire : des « *situations* », « *interactions dynamiques* », « *processus* », « *états* », « *profils individuels* ». En l'occurrence, seul le dernier objectif cité semble susceptible d'être réalisé.

Encore convient-il de préciser que les « *profils* » individuels que peut fournir l'ICIDH-2, ne seront pas établis sur la base d'un recueil de données objectivables et d'une démarche classificatoire reproductible, mais sur des inférences et des jugements plus ou moins arbitraires portés par des personnes considérées comme « *qualifiées pour juger* » de la conformité à des normes sociales en vertu d'une prétendue compétence scientifique ou technique.

Les objectifs complémentaires et les domaines d'application prévus forment un ensemble foisonnant et protéiforme, mais ne font pas l'objet d'un exposé systématique. Ils concernent :

- La connaissance scientifique.
- La statistique.
- La clinique et la distribution des soins.
- L'évaluation
 - « *des besoins* » des populations »,
 - « *des modes de vie individuels.* »,
 - « *des systèmes sociaux,* » et des « *programmes de soins,* »,
 - « *des prestations des services de santé,* » et de l'efficacité des soins dispensés.
- L'élaboration et la mise en œuvre de politiques sociales.
- La « *planification de la sécurité sociale* » et « *l'élaboration de « systèmes de compensation* ».

- La gestion administrative des dispositifs de soin et de compensations.
- L'éducation.
- La politique proprement dite :
 - « promouvoir l'égalité des chances pour tous et soutenir la lutte contre la discrimination »,
 - « développer de la législation générale »,
 - « fournir un instrument approprié pour l'exécution des mandats internationaux relatifs aux droits de l'homme comme pour l'application des législations nationales »,
 - « améliorer de la participation par l'élimination ou la réduction des entraves sociétales ».

Ces objectifs sont difficilement compatibles entre eux et peu compatibles avec des objectifs scientifiques qui relèvent d'une démarche différente. Les modalités du « processus de révision » vont en effet bien au-delà du seul objectif de recueil de données objectives, utilisables en tant que telles dans un processus de décision. Ce sont, dans bien des cas, des objectifs directement politiques, dont le fondement ne sera pas discuté ici mais qui gagneraient à être reconnus comme tels et traités explicitement en tant que tel.

En résumé

« L'objectif global » de l'ICIDH-2 – affiché par ses auteurs –, est de « fournir une base scientifique pour la compréhension et l'étude des états fonctionnels associés aux problèmes de santé ».

S'il en était ainsi, l'objectif scientifique aurait dû conduire à concevoir et à construire l'ICIDH comme un système de description de données adapté à la description et à l'analyse des processus par lesquels des personnes se trouvent en bute à des mesures discriminatoires, entravées dans l'exercice de leurs droits, mises hors d'état de mener une vie active ou de travailler.

L'objectif pratique de non discrimination associé à l'objectif scientifique serait de pouvoir disposer de données suffisantes pour décrire et expliquer ces processus dans le but de trouver des moyens d'éviter qu'ils ne se développent ou de les entraver.

Il semble que dans les faits ces objectifs dits « spécifiques » n'aient pas bénéficié d'une priorité et qu'en dépit des objectifs scientifiques affirmés, les concepteurs de l'ICIDH-2 aient accordé une priorité à d'autres objectifs. Le style, les stratégies mises en oeuvre et la démarche suivie l'attestent.

Dans son état actuel, « l'outil » présenté sera, au mieux, utilisable pour répartir des personnes dans des groupes en fonction de caractéristiques qui leur seront attribuées sur la base de jugements. Ces répartitions pourront permettre d'attribuer des droits à des prestations, de distribuer des aides, d'orienter les personnes vers des services ou des institutions existantes, de développer et de distribuer les clientèles des professions biomédicales et médico-sociales.

Mais, en dépit des objectifs généreux exposés dans le texte, celui-ci constitue, au plein sens du terme, un outil de discrimination. Il n'est pas certain qu'au-delà d'aménagements terminologiques les personnes concernées pourront y trouver ce qu'elles seraient en droit d'en attendre.

Dans notre précédent rapport concernant la version B-1, nous présentions un ensemble de problèmes qu'il semblait impératif de résoudre avant toute diffusion d'une nouvelle version B et nous formulions des suggestions susceptibles de permettre de réorienter le projet de façon à le mettre en conformité avec ses objectifs explicites.

La rédaction de la version B-2 semble s'être attachée non pas à résoudre les problèmes soulevés et les contradictions mises en évidence mais à les rendre moins apparents pour tenter de parvenir

rapidement à un « consensus ». Il en résulte que le travail dont témoigne la nouvelle version n'est pas un travail d'approfondissement conceptuel ou de perfectionnement technique mais un travail de rhétorique.

Le résultat est qu'en cherchant à masquer les problèmes non résolus et les contradictions, la « révision » du projet en a dévoilé voire créé de nouveaux. Sur la base d'une telle démarche, la qualité technique du projet ne semble pas améliorabile.

Le texte indique (p. 201) que « *l'usage de l'ICIDH n'a pas été sanctionné par une résolution ou un accord entre les états membres de l'O.M.S.* »

D'un point de vue technique, les problèmes que ne manqueraient pas de poser l'usage de ce projet nous conduit à en déconseiller l'usage, y compris à titre « expérimental ».

Les « tests », entrepris prématurément, tiennent plus du questionnaire d'opinion qu'une véritable expérimentation destinée à s'assurer de la qualité technique d'un outil ; leurs résultats, quels qu'ils soient, reflèteront principalement les opinions de ceux qui y ont été soumis.

Pour les raisons exposées, nous recommandons :

- la suspension d'une expérimentation coûteuse et qui à ce stade s'avère inutile.
- une redéfinition et un recentrage des objectifs du projet qui devraient être limités, formulés de façon opératoire et évaluables.
- la définition et l'adoption d'une démarche adaptée aux objectifs qui seront retenus.

Aix en Provence : octobre 2000

Christian ROSSIGNOL

TABLE DES MATIÈRES

La mission	1
Le contrat de collaboration	1
Objet du contrat	1
Délais prévus pour la réalisation des opérations	1
Responsabilité scientifique	1
Objet du rapport.....	1
Le document analysé	2
Origine et évolutions de l'ICIDH	5
Première lecture	15
Titre et présentation de l'ouvrage	15
Forme du titre	15
L'introduction générale	19
Les termes désignant l'objet de la classification : « <i>Functioning and Disability</i> »	19
Le contenu de l'expression « <i>Functioning and Disability</i> ».....	20
Si nous nous en tenons au texte de l'ICIDH-2	20
Si nous prenons en compte les instructions contextuelles	21
Les objectifs et applications de l'ICIDH-2	23
L'objectif « <i>spécifique</i> »	23
Les objectifs pratiques	24
Un outil de connaissance scientifique.....	24
Un outil statistique.....	24
Un « <i>outil clinique</i> » de distribution des soins	24
Un outil à usages multiples permettant d'évaluer.....	25
Un outil d'élaboration et de mise en œuvre de politiques sociales	25
Un outil de gestion administrative des dispositifs de soin et de compensations	25
Un outil politique	26
Un « <i>outil d'éducation</i> »	26
Les propriétés de l'ICIDH-2.....	27

L'« Univers de l'ICIDH-2 »	27
L'« Étendue de l'ICIDH-2 » ou « La portée de l'ICIDH-2 »	28
L'« Unité de classification »	32
En résumé.....	33
Les « Définitions des dimensions »	34
sur le statut des « facteurs contextuels »	35
sur la distinction des « niveaux de fonctionnement »	38
sur la distinction positif / négatif.....	41
sur les distinctions que les concepteurs de l'ICIDH-2 ignorent.....	42
Le « Modèle du fonctionnement et de l'invalidité ».....	43
« Processus de fonctionnement et d'invalidité »	43
La « Compréhension actuelle des interactions entre les dimensions de l'ICIDH-2 »	46
« Modèle médical et modèle social »	48
« Conception des différentes dimensions du fonctionnement : continuum ou multiples dimensions »	49
Conclusions	51
Table des matières	59