

CLASSIFICATION INTERNATIONALE
DES HANDICAPS ET
SANTÉ MENTALE

VIENT DE PARAÎTRE

COLLECTION ÉTUDES ET RECHERCHES :

Roland Demonet et Louis Moreau de Bellaing

- **Déconstruire le handicap, citoyenneté et folie**

Analyse d'un système de pensée

Paris, CTNERHI, 2000, 303 p., 159 F (24,24 €).

Monique Vial, Joëlle Plaisance, Henri-Jacques Stiker

- **Enfants sourds, enfants aveugles**

Autour de Gustave Bager

Paris, coédition CTNERHI/CNEFEL, 2000, 342 p., 220 F (33,54 €).

Élisabeth Zucman

- **Accompagner les personnes handicapées**

Réflexions autour des apports d'un groupe d'étude au CTNERHI, 2^e édition

Paris, CTNERHI, 2000, 261 p., 125 F (19,06 €)

COLLECTION HISTOIRE DU HANDICAP ET DE L'INADAPTATION :

Monique Vial et Marie-Anne Hugon

- **La commission Bourgeois (1904-1905)**

Paris, CTNERHI, 1998, 359 p., 215 F (32,78 €).

COLLECTION ESSAIS :

Olivier R. Grim

- **Du monstre à l'enfant**

Anthropologie et psychanalyse de l'infirmité

Paris, CTNERHI, 2000, 150 p., 95 F (14,48 €).

Henri-Jacques Stiker

- **Pour le débat démocratique : la question du handicap**

Paris, CTNERHI, 2000, 150 p., 95 F (14,48 €).

HORS COLLECTION :

Répertoire internet pour le handicap

Paris, CTNERHI, 2000, 165 p., 95 F (14,48 €).

CLASSIFICATION
INTERNATIONALE
DES HANDICAPS
ET SANTÉ MENTALE

Bernard Azéma
Jean-Yves Barreyre
François Chapiro
Marcel Jaeger

Toute reproduction doit être soumise à l'autorisation du Directeur
du CTNERHI

SOMMAIRE

La Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages a été publiée par l'Organisation mondiale de la santé en 1980. En 2001, sa révision touche à sa fin. Une version notablement différente en résulte. Dans ce cadre, l'OMS a organisé durant l'année 2000 une série d'études. Elles ont porté sur la version provisoire dite Bêta-2 et intitulée « CIH-2 : Classification internationale du fonctionnement et du handicap ». Au nombre de ces études ont figuré des conférences d'experts. En juin 2000, s'est tenue celle conduite sur le thème « CIH-2 et santé mentale ».

Les rapports qui ont servi de base à cette conférence d'experts sont rendus publics dans le présent ouvrage, coédité par le Centre technique national d'études et de recherche sur les handicaps et les inadaptations (CTNERHI), centre collaborateur français de l'OMS pour la révision de la CIH, et le Groupe français d'épidémiologie psychiatrique (GFEP), membre du centre collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale.

D^r J.-P. Vignat	
Révision de la classification internationale des handicaps	
Conférence d'experts 5-6 juin 2000	15
D^r Bernard Azéma	
La classification internationale des handicaps et la recherche en santé mentale	19
D^r François Chapireau	
Mort ou renaissance d'une classification	53
Marcel Jaeger	
Apports et limites de la CIH-1 et de la CIH-2 pour les politiques d'aide et de soins en santé mentale	71

Jean-Yves Barreyre

La prise en compte des environnements dans le CIH-2 (version Bêta-2) et le PPH

95

Revue bibliographique : D^r Bernard Azéma

La classification internationale des handicaps dans les publications en santé mentale

115

En 1980, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) publiait en anglais :

- *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease.*
(Genève : World Health Organization, 1980).

En 1988, le CTNERHI, Centre collaborateur de l'OMS pour la Classification internationale des handicaps et sa révision depuis 1987, coéditait avec l'INSERM la traduction française de cette classification sous le titre :

- *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies.*
(Vanves : coédition CTNERHI/INSERM, 1988).
souvent dite : CIH.

En juin 1997, dans le cadre du processus de révision engagé par l'OMS depuis 1992, une première version provisoire était diffusée par l'OMS, à des fins de tests de terrain, sous le titre :

- *ICIDH-2 / International Classification of Impairments, Activities and Participation. A Manual of Dimensions of Disablement and Functioning.*
Bêta-1 Draft for field trials.

En octobre 1997, le CTNERHI effectuait une diffusion restreinte de la traduction française de cette première version provisoire sous le titre :

- *CIDIH-2 / Classification internationale des déficiences, des activités et de la participation sociale. Un manuel des dimensions de l'invalidation et des aspects fonctionnels.*
Version provisoire Bêta-1 pour essais sur le terrain.

La traduction française a été réalisée par Christian Rossignol et Joëlle Loste (CNRS - Université d'Aix-en-Provence, Laboratoire parole et langage) pour l'introduction et par l'Institut canadien d'information pour la santé (Ottawa).

Simultanément à la diffusion de cette version Bêta-1, le CTNERHI, dans le cadre de son mandat de centre collaborateur de l'OMS, mettait en place un dispositif de tests d'évaluation de cette nouvelle proposition de classification.

En juillet 1999, sur la base des résultats des tests d'évaluation réalisés par l'ensemble des centres collaborateurs (Australie, Canada, États-Unis, France, Pays-Bas, Grande-Bretagne, Japon, Suède) et des groupes de travail sur des champs particuliers (Enfants, Santé mentale, Environnement), l'OMS proposait une seconde version provisoire, destinée à être soumise à une seconde série de tests de validation, sous le titre :

*ICIDH-2 / International Classification of Functioning and Disability.
Bêta-2 Draft.*

En mars 2000, le CTNERHI effectuait une diffusion restreinte de la traduction française de cette seconde version, sous le titre :

*CIH 2 / Classification internationale du fonctionnement et du handicap.
Version provisoire Bêta-2.*

La traduction française a été réalisée par l'Institut canadien d'information pour la santé.

À la seconde série de tests programmée par l'OMS, les centres collaborateurs français et canadiens ajoutaient un test destiné à comparer la version Bêta-2 et la classification québécoise dite : *Processus de production du handicap*, élaborée par le Réseau international sur le processus de production du handicap / Société canadienne pour la CIDIH (RIPPH/SCCIDIH), sous la direction de Patrick Fougeyrolas, publiée en 1998¹.

À cette fin, le CTNERHI a diffusé, en France, la classification québécoise conjointement à la version Bêta-2.

1. *Processus de production des handicaps*, 1^{re} édition en 1991 par le Comité québécois pour la CIDIH, 2^e édition révisée, en 1998, par le RIPPH/SCCIDIH.

En décembre 2000, à l'issue des résultats des tests de validation réalisés sur la version Bêta-2, l'OMS propose une troisième version de la nouvelle classification, sous le titre :

*ICIDH-2 / International Classification of Functioning, Disability, and Health.
Prefinal Draft.*

La traduction française de cette dernière version, réalisée par l'OMS, peut être consultée sur le site électronique de l'OMS (<http://www.who.int/icidh>). Elle porte le titre :

*CIH-2 / Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé.
Avant-projet préfinal
Décembre 2000.*

Cette dernière version a été soumise au Comité exécutif de l'OMS en janvier 2001. Adoptée par celui-ci, elle doit désormais être ratifiée par l'Assemblée mondiale de la santé en mai 2001.

page 12 bl

Le GFEP

Groupe français d'épidémiologie psychiatrique

L'épidémiologie est née en France, dans le cadre de l'infectiologie. Malgré cette antériorité, la démarche épidémiologique est progressivement passée au second puis à l'arrière-plan, précédant le sort de la santé publique dans notre pays. La nécessité de disposer d'études épidémiologiques, alors même que nous sommes engagés depuis quarante ans dans une politique de santé mentale encore très novatrice, la référence à la méthode épidémiologique dans le domaine de l'évaluation ont conduit des psychiatres, d'autres professionnels de la santé mentale et des épidémiologistes à se réunir en un groupe de réflexion et de recherches. Ainsi est né le Groupe français d'épidémiologie psychiatrique, le GFEP¹, il y a une vingtaine d'années, développant une activité de promotion de recherches, de formation et de confrontations entre cliniciens et chercheurs, par le moyen de congrès et autres séminaires et par les éditions successives d'un répertoire des travaux francophones d'épidémiologie psychiatrique. Le Groupe a, dès ses débuts, porté une attention particulière à l'épidémiologie en pédopsychiatrie. Le GFEP est également à l'origine de la création de la Fédération internationale d'épidémiologie psychiatrique.

1. Le GFEP est membre du Centre collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale.

La mise à la disposition des cliniciens et des chercheurs de classifications standardisées critérisées, tels le DSM III et ses versions suivantes et la CIM-10, a particulièrement intéressé les membres du GFEP à la fois comme outils de travail épidémiologique et comme vecteur d'une modification importante de la démarche conduisant du repérage des cas à leur agrégation dans les études. La Classification internationale des handicaps, traduite et adaptée plus tardivement (la traduction française du DSM III est de 1983), est venue compléter cet outillage en proposant une démarche nouvelle dans l'analyse et l'évaluation du handicap. Le GFEP a contribué à la diffusion de la CIH en lui consacrant notamment l'un de ses congrès.

La révision de la CIH ne pouvait manquer d'intéresser le GFEP, d'autant que ce travail ne borne pas son ambition à une modernisation des constituants des trois niveaux de la classification mais affiche l'objectif d'une refonte des concepts fondamentaux remettant en cause la démarche proposée par Wood. La rencontre d'experts venus d'horizons différents, incluant des représentants des usagers, exprimant ainsi clairement la démarche de santé publique, était d'autant plus nécessaire que la transformation de la CIH en CIH-2 a mis en évidence les différences majeures de conception d'un pays à l'autre et d'un continent à l'autre.

D^r J.-P. Vignat,
Secrétaire général.

RÉVISION
DE LA CLASSIFICATION
INTERNATIONALE
DES HANDICAPS

CONFÉRENCE D'EXPERTS
5-6 JUIN 2000

D^r J.-P. Vignat
psychiatre des hôpitaux,
secrétaire général du GFEP

page 16 bl

Groupe français d'épidémiologie psychiatrique

Les experts réunis pendant deux jours par le GFEP dans le cadre de la démarche de révision de la CIH conduite par l'OMS, en une conférence efficacement préparée par F. Chapiro, appartiennent à des institutions variées et les opinions qu'ils ont exprimées sont issues d'expériences très différentes. Leur connaissance approfondie de la santé mentale, en tant que professionnels ou qu'usagers, a permis qu'ils prennent en compte les références et les modèles implicites ou explicites qui sous-tendent la construction de la version Bêta-2 de la CIH. Les débats, riches et intenses, sous la présidence de C. Aussiloux, ont conduit à des positions généralement consensuelles.

D'emblée, à travers les questions de titre et de dénomination, le groupe a manifesté un désir de clarté et de pertinence, notamment en exprimant le souhait de conserver dans une révision la rigueur de la démarche initiale de la CIH. Le besoin de cette révision n'est d'ailleurs pas apparu comme particulièrement marqué et pressant. Le concept de fonctionnement dans la proposition de lui faire désigner les trois niveaux (fonction et structure du corps, activité et participation) a été ainsi considéré comme une source de confusion. Le critère de clarté, traduisant, en principe, un cadre conceptuel et clairement défini, n'a pu être retenu, compte tenu de la superposition de modèles dépourvus d'articulation entre eux.

Le champ de la santé mentale, spécialité des experts à divers titres, n'apparaît pas comme concerné de manière adéquate par la CIH Bêta-2. Les approches catégorielle et dimensionnelle, qui représentent un élément à la fois essentiel et compliqué dans toutes les constructions de classifications, n'ont pas été jugées comme suffisamment différenciées. Les concepts d'activité et de participation ne sont pas clairs du fait d'une définition floue ; par suite, le groupe n'a pas nettement perçu leur distinction.

Certaines propositions ont été considérées comme une source de confusion. C'est le cas de l'introduction de taux à propos du premier qualificateur, ainsi que de l'effet « positif et négatif » qui pourrait y être associé dans l'évaluation des trois autres dimensions. Cette seconde innovation conduirait, aux yeux des experts, à une sélection des aptitudes et des comportements. La complication représentée par l'introduction de qualificateurs additionnels a semblé traduire une confusion entre ce qui est du domaine de la classification et ce qui est du domaine d'un instrument d'évaluation.

Le souci de clarté exprimé par tous les experts s'est retrouvé à propos d'une question tout à fait différente, celle du codage. Il est apparu, de manière évidente, que la légitimité de toute personne appelée à coder est fondée non sur une position professionnelle ou non, mais sur une formation spécifique à ce travail.

Dans l'ensemble, le groupe d'experts n'a pas jugé que la version Bêta-2 représentait un progrès évident par rapport à la CIH initiale. La perte de clarté, la confusion des niveaux et d'autres difficultés liées à la tentative de concilier des modèles peu compatibles ont conduit à douter de l'utilité de la CIH-2, dans sa présentation actuelle, notamment en complément de la CIM-10.

LA CLASSIFICATION
INTERNATIONALE
DES HANDICAPS
ET LA RECHERCHE
EN SANTÉ MENTALE

D^r Bernard Azéma
psychiatre,
conseiller technique
au CREAI Languedoc-Rousillon
Laboratoire Géos,
Université Paul-Valéry,
Montpellier

page 20 bl

CHAPITRE 1

LA CLASSIFICATION INTERNATIONALE DES HANDICAPS ET LA RECHERCHE EN SANTÉ MENTALE

1. Les maladies mentales et leurs conséquences : brève perspective historique sur les taxinomies

« La notion de classification diagnostique effraie souvent le clinicien d'inspiration psychanalytique. Il craint l'effacement de la perspective de l'individu, l'étiquetage et l'appauvrissement par le caractère réducteur du diagnostic (...) Les classifications... ont une durée de vie naturellement limitée, tout en devant être assez stables pour permettre leur essai et générer des résultats. Leurs critères de validité sont leur étendue et la simplicité d'usage (...) la capacité à donner lieu à un accord entre cliniciens. Enfin les chances de survie d'une classification tiennent aussi à sa capacité à évoluer, à générer des données pertinentes et à sa compatibilité avec les systèmes dominants... »

A. Guedeney, 2000¹.

Les efforts classificatoires internationaux

Le premier classement systématique des maladies (sous le titre de *Nosologia methodica*) est attribué à Boissier de Sauvage (1706-1707), contemporain de Linné (1707-1778) et de William Cullen (1710-

1. A. Guedeney (2000), « Une classification diagnostique pour les bébés ? La classification diagnostique 0-3 », *Actualités médecine interne - psychiatrie*, numéro thématique « Classifications en psychiatrie », juin, vol. 17, n° 6, p. 212-215.

1790). La première grande classification internationale fut une *Classification internationale des causes de décès*. Elle a été proposée au Congrès international de statistiques de Paris (1855) par William Farr et Marc d'Espine. Jacques Bertillon présenta au Congrès de l'Institut international de statistique de Chicago (1893) une nouvelle nomenclature basée sur le modèle de la nomenclature des causes de décès utilisé par la ville de Paris. La *Classification Bertillon* fut adoptée par nombre de pays et le principe d'une révision décennale fut retenu. Dans cette classification, les maladies mentales étaient dispersées dans de nombreuses sections¹. Les classifications internationales connurent des révisions successives. La classification des décès paraissant insuffisante pour décrire les besoins de santé publique, le principe fut arrêté à Paris en 1938 de créer une *classification des maladies*, parallèlement à celle concernant les décès. Puis, en 1948, l'OMS créa un chapitre spécifiquement dévolu aux maladies mentales : *le chapitre V*.

C'est peu après la sortie de la neuvième révision de la CIM-9 (parue en 1979) qu'est publiée en langue anglaise (en 1980) une *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*² (ICIDH) mise au point dans les années 1970 sous la responsabilité de P. H. N. Wood et initialement présentée par l'OMS comme une classification expérimentale. Traduite en français en 1981 par l'INSERM, elle est coéditée dans sa version française définitive avec le CTNERHI et l'OMS en 1988 sous l'appellation de *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classifications des conséquences des maladies*³. Entre-temps des traductions non officielles de la CIH avaient pu être consultées dans des versions ronéotées en France dans les milieux de la recherche sur le handicap⁴. Cette classification est présentée comme

1. J. Garrabe (2000), « Peut-on classer sans penser ? », *Actualités médecine interne - psychiatrie*, numéro thématique « Classifications en psychiatrie », juin, vol. 17, n° 6, p. 180-184.

2. WHO (1980), « International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps », *Manual of classification relating to the consequences of disease*, Genève, WHO, 207 p.

3. OMS-INSERM-CTNERHI (1988 pour la trad. franç.), « Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classifications des conséquences des maladies », *Publications du CTNERHI*, diffusion PUF, 203 p.

4. Les groupes de travail réunis par l'INSERM, « Réduire le handicap » ont eu à connaître la classification de Wood.

complémentaire de la CIM, en tant que classification des conséquences des maladies. Cette nomenclature en est à ce jour à la dixième révision, parue en 1992¹.

Maladie mentale, classifications et conséquences des maladies

De Pinel² à Henri Ey³ en passant par Bénédicte Augustin Morel⁴ ou encore Gilbert Ballet⁵, la psychiatrie française a élaboré des classifications des maladies mentales qui ont longtemps exercé aux côtés des taxinomies allemandes (Kraft-Ebing, Kraepelin) ou anglo-saxonnes, un rayonnement remarqué. La contribution au processus de création du handicap est ancienne également. Pinel, le premier, décrit au sujet des cas d'*idiotisme* évoluant vers une chronicité la « continuation indéfinie des symptômes au même degré ». Esquirol distingue la maladie du handicap en introduisant le concept d'*idiot* dont les phrases sont restées célèbres : « L'idiotie, dit-il, n'est pas une maladie, c'est un état dans lequel les facultés intellectuelles ne se sont jamais manifestées (...) Ces idiots sont ce qu'ils doivent être dans tout le cours de leur vie (...) On ne conçoit pas la possibilité de changer cet état. »⁶ Terribles phrases que celles-là, qui ont marqué pour longtemps des générations de psychiatres aliénistes établissant une ligne de démarcation tranchée entre ce qui, plus tard, deviendra le clivage entre « handicap » et « maladie »⁷. Cette vision est contre-

1. OMS (1992), « Classification internationale des maladies et des problèmes de santé connexes », dixième révision, Genève, OMS.

2. *Nosographie philosophique ou Méthode de l'analyse appliquée à la médecine* (1^{re} éd., 1798 ; 6^e éd., 1818), Paris, Brosson.

3. H. Ey (1954), Étude n° 20, « La Classification des maladies mentales et le problème des psychoses aiguës », in *Études psychiatriques*, Desclée de Brouwer, t. III, 11-45.

4. *Traité des dégénérescences de l'espèce humaine*, Paris, Baillière, et *Traité des maladies mentales* (1860).

5. *Traité des pathologies mentales* (1903).

6. E. Esquirol, *Des maladies mentales considérées sous les rapports médical, hygiénique et médico-légal*, Paris, Baillière, 1838, t. II, p. 284-285.

7. J. Hochmann (1992), « Modèles de la maladie et modèles du handicap en médecine mentale », *Psychiatrie de l'enfant*, XXXV, 2, 555-574.

balancée par les efforts de réhabilitation de précurseurs tels Itard, Seguin, Vallée, Bourneville.

Cette première coupure originelle entre maladie et handicap se doublera par la suite d'une seconde tout aussi tranchée. En effet, toute l'histoire de la psychiatrie est marquée par le « tiraillement entre deux tentations : l'une médicale, l'autre sociale, qui illustrent l'indétermination de la place de la psychiatrie, même si, finalement, elle a acquis et défendu son statut de discipline médicale » (Jaeger, 1989). Elle n'a pas esquivé la réflexion sur la place et le statut du malade mental dans le corps social.

La mise en place par l'OMS d'une classification des *conséquences des maladies*, et donc des conséquences des maladies mentales, pouvait-elle représenter une issue qui permette d'unifier et de clarifier les débats entre ces tendances contradictoires. C'était sans compter sur la réserve des psychiatres devant la démarche classificatoire. L'approche de Wood et de l'OMS, hésitant entre une conception biomédicale du processus de création des handicaps et une conception sociologique, vient percuter frontalement des interrogations des clivages si anciens. La maladie mentale pouvait-elle tirer profit de cette approche ?

Si, de longue date, certains psychiatres français se sont montrés intéressés dans les tentatives de nosologie des troubles mentaux, une majorité de la communauté psychiatrique s'est montrée très rétive à toute tentative de classification des personnes. Les motifs en sont nobles assurément : suivre les données cliniques au plus près, ne pas stigmatiser, ne pas labelliser, ne pas enfermer la personne dans une étiquette dont il est facile quotidiennement de mesurer les conséquences pour les personnes souffrant de troubles mentaux en termes de désavantages sociaux. Pour autant, chaque praticien possède sa nosologie implicite (à défaut d'être explicite).

Cette attitude volontiers antinosologique s'est renforcée dans les quarante dernières années, croyons-nous, sous la double influence de la pénétration de l'approche psychanalytique (le patient est une personne) et de la sectorisation des soins (l'approche communautaire de la santé mentale et de la réinsertion du malade mental). La préoccupation nosologique, les efforts taxinomiques ont été rendus obsolètes

avec les progrès d'une efficacité thérapeutique croissante (à partir des années 1950). L'arrivée en force des récentes versions des classifications nord-américaines (DSM) sur la scène scientifique n'a fait qu'alimenter cette suspicion, mâtinée cette fois d'une défense de l'exception culturelle française contre le géant américain représenté par la production de l'Association américaine des psychiatres. La montée en puissance de l'approche médico-économique dans le dispositif de santé (Groupes homogènes de malades donnant lieu à des affectations budgétaires différenciées, PMSI) est venue renforcer les craintes, réelles ou fantasmatiques.

Après les travaux d'Henri Ey, dont la communauté scientifique est en train de redécouvrir les novations, le renouvellement nosologique récent, face au modèle anglo-saxon, est venu des pédopsychiatres. Ce sont eux (et au premier rang Roger Mises, Serge Lebovici ou Nicole Quemada à l'INSERM) qui ont défendu avec conviction une vision d'orientation psychodynamique dans l'approche nosologique. Ces efforts se sont concrétisés avec la présentation d'une Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTMEA)¹. Cette classification a été voulue, d'emblée, comme une classification bi-axiale compatible avec le projet de révision de la CIM-10 qui constituait une alternative clairement affichée aux DSM III et IV. La publication de la CFTMEA fut suivie quelques années plus tard par une Classification des handicaps en pathologie mentale de l'enfant de l'adolescent, intégrant les apports de la CIH en les enrichissant et les adaptant à la spécificité de l'enfant^{2 3}.

1. R. Mises, J. Fortineau, Ph. Jeammet, J.-L. Lang, Ph. Mazet, A. Plantade, N. Quemada (1988), « Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent », *Psychiatrie de l'enfant*, 31, 67-134.

2. R. Mises, N. Quemada (1994), « Classification des handicaps en pathologie mentale de l'enfant et de l'adolescent : incapacités, désavantages et retentissement sur la qualité de vie familiale », *L'Information psychiatrique*, 70, 5, 453-462.

3. Ce groupe présidé par R. Mises et N. Quemada était composé de Ch. Aussilloux, C. Burzstejn, J.-C. Chanseau, F. Chapireau, A. Deveau, B. Durand, P. Eche, Ph. Jeammet, J.-L. Lang, S. Lebovici, Ph. Mazet, C. Parayre, A. Plantade, C. Portelli.

2. Pour une observation des conséquences des maladies mentales ?

« L'absence de définition rigoureuse de concepts utilisés de manière indifférenciée, tels qu'inadaptation, handicap, invalidité, et le clivage introduit entre structures sanitaires et médico-sociales par la loi de 1975 rendaient tout à fait souhaitable que de nouveaux outils conceptuels renouvellent la réflexion et les possibilités d'étude épidémiologiques. »

Durand, 1989.

L'émergence des concepts de Wood

Elizabeth Zucman fait paraître en 1982¹ dans la revue du CTNERHI, une longue description critique de l'approche de l'OMS. La CIH est appréhendée comme permettant « l'identification individualisée pluridimensionnelle de la situation des personnes handicapées ou en difficulté d'adaptation en France ». Cet article analyse très finement les concepts, les forces et faiblesses perçues de la CIH.

Dans le rapport de l'INSERM, *Réduire les handicaps* (1985)², les travaux du groupe sur les handicaps mentaux de l'enfant commentent ainsi : « La définition de Wood, admise par l'OMS, paraît actuellement la moins mauvaise pour définir le terme de handicap. »³ Plus loin dans le chapitre consacré à la prévention des handicaps, le « modèle de Wood » est présenté comme permettant de « replacer le stade *handicap* dans son contexte écologique : la production d'une situation de handicap est la résultante d'un jeu complexe entre des facteurs médicaux, environnementaux, relationnels, psychologi-

1. E. Zucman (1982), « L'identification individualisée pluridimensionnelle de la situation des personnes handicapées ou en difficulté d'adaptation en France. Adaptation de la classification OMS des déficiences, incapacités, handicaps aux besoins de la recherche et de la pratique d'action sociale », *Handicaps et inadaptations. Les Cahiers du CTNERHI*, n° 20, p. 42-48.

2. INSERM (1985), *Réduire les handicaps*, rapport des groupes de travail réunis à l'initiative de la Mission pour la valorisation économique et sociale, Paris, juillet 1984.

3. S. Tomkiewicz (1985), « Handicaps mentaux de l'enfant », in INSERM, *Réduire les handicaps*, Paris, La Documentation française, p. 443-487.

ques... ». Enfin le schéma de Wood est utilisé pour décrire les axes de la prévention du handicap.

Il faut attendre novembre 1988, pour que se tienne à Paris le premier Colloque français sur la CIH¹ où assiste Philip Wood. La CIH y est présentée par Annie Triomphe, directrice du CTNERHI, comme « une base prometteuse, à condition qu'une réflexion commune s'engage entre et avec les utilisateurs ». Trois interventions de praticiens de santé mentale (Chapireau, Tomkiewicz et Durand) ouvrent les débats aux côtés de spécialistes en rééducation fonctionnelle, de gériatres et d'épidémiologistes. Les critiques des psychiatres sur les imperfections de la CIH dans ses applications en santé mentale donnent lieu à une réponse vive de Philip Wood qui exprime son regret de ne pas avoir trouvé l'aide qu'il avait pourtant sollicitée auprès des psychiatres lors de l'élaboration de la CIH. L'attitude de ces derniers a été par trop celle d'*aliénistes*, dit-il, plutôt qu'une approche sociale de la santé mentale. Ce colloque arrive après les premières communications scientifiques de vulgarisation dans les congrès et revues de santé mentale (Chapireau, 1986-1987, 1988 ; Tomkiewicz, 1985 ; Tomkiewicz *et al.*, 1987).

Le Colloque international organisé à Nîmes en avril 1989 par le Réseau de santé publique GEMME constitue, nous semble-t-il, un deuxième tournant dans l'approche des maladies mentales, puisque les posant comme objet possible d'observation scientifique et d'évaluation². Ce Colloque rassemble des contributions d'horizons divers et pose pour la première fois, de manière collective, la question de l'articulation de la maladie mentale et des handicaps, celle du champ sanitaire et médico-social dans une perspective critique mais constructive. Il n'est pas indifférent de noter qu'au moment où se posait la question d'une observation possible de la santé mentale se profilait, aussi fort, un questionnement sur les désavantages qu'occasionnent

1. « CTNERHI, Les classifications et la santé mentale », Actes du Séminaire du jeudi 6 décembre 1990, *Handicaps et inadaptations. Les Cahiers du CTNERHI*, janvier-mars 1992, n° 57, 95 p.

2. Réseau GEMME, P. Beuf (coord.) (1989), « La santé mentale comme observable. Regards sur la mentale et la folie », *Actes du Colloque*, Nîmes, 20-23 avril 1989, Paris, Éditions INSERM, Colloque INSERM, vol. 192, 557 p.

les troubles mentaux. Lors de ce Colloque, la traduction française officielle de la CIH réalisée par l'INSERM depuis moins d'un an donne lieu à des citations de Claude Veil, de Marcel Jaeger et de Stanislas Tomkiewicz. Les publications pionnières de François Chapiereau sur la CIH et leur intérêt sont également citées en référence. Cependant, lors de ce Colloque, la réticence à l'égard de toute tentative de classification s'exprime encore sur un mode provocateur dans une communication de Bernard Odier : « Soigner ou classer : il faut choisir »¹.

*Un première convergence sur l'intérêt
d'une classification des conséquences des maladies*

Tomkiewicz (1989 *b*) le rappelle : « Une observation neutre n'existe pas. » Toute taxinomie reflète une conception de l'humain, il n'y a pas de classification a-théorique. Lebovici insiste : les « psychiatries ne sauraient renoncer à l'approche psychopathologique »².

Roger Mises invite à produire des outils de classification capables de « prendre pleinement en considération les processus psychopathologiques sous-jacents aux handicaps les plus évidents ». Mais poursuit-il : « Les critères et les instruments qui se bornent au relevé des handicaps les plus évidents, aboutissant ainsi à une confusion entre des cas de significations diversifiées, sont également inadéquats en épidémiologie. Il importe en effet que l'approche épidémiologique prenne aussi en compte la dimension psychopathologique, de façon à dégager conformément au modèle de P. H. N. Wood les traits et les mécanismes du processus morbide de base. Cette orientation permet de soutenir une politique de santé qui ne vise pas seulement à pallier les conséquences des troubles mentaux sur les plans adaptatif, éducatif et social, mais autorise également des actions à visée préventive et

1. B. Odier (1989), « Soigner ou classer : il faut choisir », in *La santé mentale comme observable...*, *op. cit.*, p. 301-309.

2. S. Lebovici (1993), « Introduction à la Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent », in R. Mises, N. Quemada (3^e éd., 1993), *Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent. Classification internationale de troubles mentaux et du comportement* (chap. V de la CIM-10 - OMS), coédition OMS-CTNERHI, Paris, diffusion PUF, 237 p., p. 3-5.

éducative. »¹ Ainsi, il est impossible de dissocier dans une approche globale de la problématique de la personne handicapée les soubassements psychologiques. C'est une vision holiste que défend Mises.

Peu à peu, les outils conceptuels de la CIH pénètrent la communauté des psychiatres les plus engagés dans la réflexion et l'intervention dans l'articulation entre les champs du sanitaire, du médico-social ou du social. Par la suite les publications thématiques se succèdent dans les revues psychiatriques françaises (*Annales médico-psychologiques*, *Perspectives psychiatriques*, *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *Psychiatrie de l'enfant*, *Information psychiatrique...*).

3. La diffusion de la CIH : suspicions et critiques initiales

« ... Il faudra procéder comme le fit Moïse avec les Juifs dans le désert : attendre trente ou quarante ans pour que ces modèles sémantiques nouveaux, ces types de raisonnements nouveaux, puissent entrer dans les chaumières, dans les pratiques et dans les esprits des travailleurs de santé. Je crois qu'avec le temps cela est tout à fait possible, et que le travail de Wood contribuera à transformer notre vision des malades. »

Tomkiewicz, 1989 b.

Il faut en convenir : la pénétration des idées et concepts de la Classification proposée par Wood et l'OMS ne s'est pas faite facilement (comme l'annonçait Tomkiewicz de manière prophétique). Les travaux de Wood et de ses inspirateurs (Grossiord par exemple en France à qui Wood rend un hommage appuyé au Colloque du CTNERHI) étaient connus et cités par quelques-uns parmi lesquels Liberman (1988) ou Salbreux (1995 a, b, c). Ce dernier insiste pour faire remonter à Stein et Zusser (1974)² ou Bury (1975)³ la paternité des concepts de déficiences, incapacités et désavantages.

1. R. Mises, A. Rojas-Urego (1992), « Psychose, handicap mental, handicap moteur », *Psychiatrie de l'enfant*, 35, 2, 575-597.

2. Z. A. Stein, M. Susser (1974), « The epidemiology of mental retardation », in G. Caplan (ed.), *American Handbook of Psychiatry*, 2^e éd., vol. 2 : *Child and Adolescent Psychiatry, Sociocultural and Community Psychiatry*, G. Caplan (ed.), Basic Book Inc., chap. 31, p. 464-491.

3. M. Bury (1979), « Disablement in society : toward an integrate perspective », *Int. J. Rehab. Res.*, 2 (1), p. 33-40.

Le caractère perfectible de cette classification de l'OMS est souligné dès l'origine par Elisabeth Zucman (1982) qui a beaucoup œuvré dans le champ de la santé mentale et du handicap. Celle-ci recommande de l'adapter « à nos pratiques nationales », de « modifier », « simplifier », « compléter » la CIH. Elle propose dès cette époque l'usage de termes positifs (*capacité* plutôt qu'incapacité par exemple) et dans la perspective d'une vision écologique et systémique du handicap (introduite par Nicolas Hobbs aux États-Unis)¹ elle propose de compléter la classification par les « ressources et carences » des trois milieux familial, social et institutionnel. Ces propositions préfigurent les travaux qui seront ultérieurement développés par Roger Mises, Nicole Quemada *et al.* à travers l'élaboration d'une Classification des handicaps de l'enfant ainsi que certains aspects des propositions de la CIH-2 faites actuellement. La CIH est considérée comme une « base de départ » mais ne doit pas faire l'« économie des préalables d'ordre éthique et déontologique », car une classification « quelle qu'elle soit doit être conçue comme un outil au service des personnes en difficulté » (Zucman, 1982).

Marcel Jaeger² avait remarqué d'emblée que la « CIH était née d'une critique de la CIM et que le rapport entre une approche médicale et une approche sociale du handicap n'est pas un rapport de pacifique complémentarité ». Analysant les ambiguïtés du concept de handicap attribué au malade mental, il attirait l'attention sur les risques potentiels : « La reconnaissance du malade comme sujet de droit, dans sa citoyenneté à laquelle on ne peut qu'adhérer, risque d'être doublement annulée par :

- la dissolution du soin dans une « prise en charge » ;
- l'abandon plus ou moins dissimulé par les allocations dans un milieu ordinaire rejetant ;
- le renvoi de l'échec de l'insertion du malade à sa seule problématique personnelle (son handicap). »

1. N. Hobbs (1975), *Issues in the classification of children*, San Francisco - Washington - London, Jossey-Bass Publishers, 2 vol., 444 p. et 596 p.

2. M. Jaeger (1989 b), « Classification et orientation : les cas limites », in *La santé mentale comme observable, op. cit.*, p. 289-300.

Ces propos nous semblent prémonitoires en ce qu'ils annoncent la visée des auteurs de la révision de la CIH. Il n'est sans doute pas indifférent de noter qu'ils sont tenus d'une place de sociologue.

*La première réaction des psychiatres
fut une attitude de méfiance ou d'indifférence*

L'arrivée de la CIH est venue renforcer les craintes de dérive de la loi d'orientation de 1975 encore présentes dans les esprits ; attitude renforcée en France par le clivage ancien (Pinel, Esquirol) entre ce qui renverrait à une sorte de chronicité fixée et qui camperait du côté du handicap, et ce qui serait de l'ordre de la maladie, de l'amendable du mobilisable, du curable. La position d'une partie des psychiatres français est longtemps restée (et reste sans doute encore) fortement influencée par cette opposition nette entre une conception dynamique et évolutive de la maladie mentale et celle du handicap comme étant un état plus ou moins fixé, séquellaire, non accessible à la cure. La conséquence de cette vision figée du handicap le ferait alors échapper au champ de pertinence de la santé mentale et le situerait plutôt du côté d'une *défectologie*, pourtant décriée avec force. La maladie mentale, même chronicisée, est donc positionnée du côté de la cure au mépris de l'appréhension du désavantage social considérable qu'elle occasionne bien souvent.

Cette vision du handicap, constituant une véritable ligne de fracture entre le « sanitaire » et le « social », renforcée par la mise en place des dispositions de la loi d'orientation des personnes handicapées du 30 juin 1975, est venue dans un premier temps attiser les craintes sur la stigmatisation par la reconnaissance du statut de personne handicapée. Cette bascule dans le champ et le « label handicap » faisait craindre un retrait d'une position soignante, en figeant les personnes dans un statut commode certes, reconnu, mal défini, mais offrant à la clé une garantie de ressources. Le rôle des commissions mises en place en cette occasion (CDES et COTOREP) est apparu comme potentiellement et *a priori* dangereux. Des prises de position très fermes, voire violentes, se sont fait jour alors de toutes parts sur les dérives

supposées de la loi. On allait « médico-socialiser » la maladie mentale. On allait réifier le handicap et le statut de handicapé. Beaucoup de ces craintes se sont avérées infondées ou exagérées. La garantie de ressources qu'offrait l'Allocation aux adultes handicapés (AAH) s'est révélée utile pour permettre la réinsertion des malades mentaux.

Mais le fait est que cette loi confortait une logique de filières et de clientèle en redécoupant les anciens concepts de l'inadaptation et de l'invalidité¹. Elle renforçait d'une certaine manière le clivage délétère entre maladie et handicap en pérennisant la logique de filière. De plus, l'absence de définition claire du handicap dans la loi, la vétusté d'un barème d'invalidité obsolète entretenaient des zones d'incertitudes et des flous dommageables et préoccupants.

Les analyses et les critiques sur la construction de la CIH

C'est dans ce contexte qu'arrive la CIH. Le rapport de l'INSERM *Réduire les handicaps* avait fait des emprunts conceptuels aux concepts de la CIH que l'on trouve dans le groupe ayant travaillé sur le handicap mental sous la houlette de Stanislas Tomkiewicz². Mais Tomkiewicz s'est au début montré réservé ou critique comme il en a fait l'amende honorable auprès de Wood. Tomkiewicz (1989 *b*) regrette que la vie mentale soit réduite aux comportements, « faisant abstraction de tout ce que le sujet peut communiquer uniquement et seulement par le langage : douleur morale, aspirations, sentiments, désirs... ». Pour lui la CIH a succombé à une « illusion d'objectivité et de scientificité ». Il voit une gradation de la place du *social* de la déficience vers l'incapacité qui amène à sous-estimer le poids de certaines déficiences.

Durand (1989) déplore l'emploi du terme *déficience* pour sa connotation péjorative en pédopsychiatrie. Dans la même intervention, il fait part de sa crainte que la CIH, mal comprise ou dévoyée, renforce paradoxalement le clivage français entre sanitaire et social en

1. F. Chapiro, J. Constant, B. Durand (1997), *Le handicap mental chez l'enfant. Une synthèse neuve pour comprendre, agir, décider*, Paris, ESF, 215 p. (préface de Jacques Ladsous).

2. S. Tomkiewicz (1985), « Handicaps mentaux de l'enfant », in INSERM, *Réduire les handicaps*, Paris, La Documentation française, p. 443-487.

proposant à la direction de l'Action sociale (en charge de la politique pour les personnes handicapées) sa classification, aux côtés de la classification des maladies dont use la direction générale de la Santé.

Tomkiewicz (1992) encore lui, regrette au Colloque du CTNERHI sur la CIH que la déficience mentale soit située dans le plan des déficiences, « c'est-à-dire tout près de la maladie, comme une entité qui est du ressort des médecins, des biologistes, des fondamentalistes. Pour moi, dit-il, la déficience mentale devrait plutôt être classée parmi les incapacités qui sont du ressort des psychologues ou des pédagogues et qui est surdéterminée par le milieu autant que par le génotype ». Cette approche de la déficience est celle qui a cours dans d'autres pays francophones comme le Québec ou la Belgique aujourd'hui.

Dans ce même débat sur les classifications, Liberman (1992) souligne le risque d'utilisation et de généralisation de l'approche par le désavantage et le « handicap mental ». Le danger consiste à basculer du sanitaire vers le médico-éducatif toute une population (psychoses, autisme) sans affecter de moyens supplémentaires. Il avait précédemment développé cette thématique dans son livre sur le *Handicap et maladie mentale* où il dénonçait à nouveau l'utilisation du concept de handicap mental qui est utilisé par la société « pour intégrer les maladies mentales dans les circuits ordinaires d'éducation et de travail ou à défaut dans des institutions démedicalisées au moindre coût mais il faut le reconnaître aussi avec une meilleure efficacité au plan de la rentabilité sociale »¹.

François Chapiro, un prosélyte convaincu et convaincant

Avec des pionniers comme Stanislas Tomkiewicz, l'apport de François Chapiro à la découverte, à la diffusion et à l'approfondissement de la pensée de Philip Wood et de la CIH est considérable. Dès 1986² au Congrès de psychiatrie et de neurologie de langue fran-

1. R. Liberman (1988), *Handicap et maladie mentale*, Paris, PUF, 128 p., p. 45.

2. F. Chapiro (1986), *Intérêt en psychiatrie de la classification OMS des conséquences des maladies*, Congrès de psychiatrie et de neurologie de langue française (Le Mans, 1986), Paris, Masson, 1987, p. 109-115.

çaise du Mans, puis inlassablement, comme en témoignent ses publications sur le sujet mais aussi ses conférences dans l'hexagone, il a tenté (et le plus souvent réussi) de convaincre les psychiatres français de l'intérêt de cette Classification des handicaps. C'est à partir du Centre collaborateur de l'OMS pour la psychiatrie dirigé par Nicole Quemada et avec son aide qu'il a diffusé les idées princeps de Wood dans la psychiatrie française et francophone.

Chapireau ne récuse pas le flou conceptuel de la loi d'orientation qu'il a longuement analysé dans son article princeps sur « Le handicap impossible »¹. « Le handicap en France est un domaine avant d'être une notion. » Il existe selon lui « deux grands types et deux seulement de classification du handicap. L'une classe des personnes. Il s'agit d'une logique de clientèle, clientèle des services, clientèle des établissements, ou tout aussi bien la clientèle des méthodes thérapeutiques ou des méthodes pédagogiques ; l'autre type de classification classe des expériences de santé, et prend alors en compte la complexité du phénomène de la santé (...) Chacune a ses avantages, ses inconvénients (...) il est vain d'opposer ces deux méthodes dans un choix manichéen » (1992 a)².

Dans ses interventions successives, Chapireau ne cesse de plaider pour la CIH sans évacuer les remarques critiques et les propositions d'évolutions à mettre en œuvre. Il resitue les concepts de Wood dans le contexte français de l'invalidité, de l'incapacité ou de l'inadaptation (1988 ; 1989 a). Il facilite avec Nicole Quemada les évolutions de la CIH dans une perspective de santé mentale. Il pilote avec elle un groupe expert francophone pour proposer des évolutions à la CIH dans le cadre du processus de révision engagé par l'OMS³.

Plus récemment il insiste sur la « méthode » de Wood pour décrire le « processus » de création du handicap et défend les apports concep-

1. F. Chapireau (1988), « Le handicap impossible. Analyse de la notion de handicap dans la loi d'orientation du 30 juin 1975 », *Ann. médico-psychologiques*, 146, n° 7, 609-631, et n° 8, 691-706.

2. F. Chapireau (1992), « Les concepts de la Classification internationale des handicaps », *Handicaps et inadaptations. Les Cahiers du CTNERHI*, n° 57, p. 57-61, et p. 61-64 pour les débats.

3. F. Chapireau (1994), « La révision de la Classification internationale des handicaps », *Annales médico-psychologiques*, 152, 10, p. 689-691.

tuels de Wood. Le livre écrit en collaboration avec Jacques Constant et Bernard Durand constitue la somme la plus aboutie dans l'utilisation et la description de la CIH¹.

4. La clarification opérée par la CIH sur les conséquences des maladies mentales

L'appropriation progressive de la CIH par les praticiens et les chercheurs en santé mentale a soulevé, une fois les concepts de déficiences, incapacités et désavantage mieux compris, un véritable engouement. Car la CIH a effectué un véritable « travail de clarification »^{2, 3} sur les rapports entre la maladie mentale et les incapacités et désavantages qu'elle induit ou dont elle est le reflet dans le modèle de réversibilité que Wood a d'emblée défendu. Il est à cet égard curieux de voir combien la pensée très dynamique et véritablement systémique de Wood a été assez systématiquement simplifiée, voire caricaturée. Les contresens d'interprétation sont fréquents. Le modèle ne doit pas être compris comme établissant une chaîne de causalité mais bien comme la superposition de plans différents qui coexistent, qui possèdent chacun leur cohérence, et qui fonctionnent entre eux de manière systémique. La notion de plan d'expérience de santé abandonnée dans la CIH-2 est très utile pour comprendre et situer l'action des professionnels et des politiques publiques. Tous les plans d'expérience sont importants. Tous sont à la fois autonomes et interdépendants.

Il revient au CTNERHI d'avoir organisé en 1990 un Séminaire sur « Les classifications et la santé mentale »⁴. Dans son discours

1. F. Chapiro, J. Constant, B. Durand (1997), *Le handicap mental chez l'enfant. Une synthèse neuve pour comprendre, agir, décider*, Paris, ESF, 215 p. (préface de Jacques Ladsous).

2. J. Constant (1993 b), « La clarification de Wood », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 41 (10), 563-570.

3. Ch. Aussilloux (1994), « Classification internationale, un salutaire effort de clarification », *Sésame* (revue de l'Association Sésame-Autisme), mars, n° 110, p. 8-11.

4. « Les classifications et la santé mentale », actes du Séminaire du jeudi 6 décembre 1990, *Handicaps et inadaptations. Les Cahiers du CTNERHI*, janvier-mars 1992, n° 57, 95 p.

d'ouverture, Annie Triomphe rappelait non sans humour l'aversion naturelle que les psychiatres français nourrissent habituellement pour les classifications.

À ce colloque Mises affirme avec force : « Il n'y a pas de maladies sans handicap, et l'on ne voit pas comment un handicap pourrait survenir dans le domaine de la pathologie mentale sans avoir un sous-basement psychopathologique. » Ce propos fait à un autre sur l'intégration scolaire : « Toute pathologie mentale doit être envisagée à travers le lien dialectique qui unit le processus morbide aux incapacités et désavantages sociaux observés chez l'enfant. »¹ Car « sous cet éclairage, l'opposition maladie-handicap n'a plus de sens », il s'agit de « coordonner les moyens mis en œuvre à différents niveaux, en évitant aussi bien la confusion des rôles que la subordination de l'un des versants à l'autre ». Les mesures mises en œuvre au plan social et scolaire peuvent réduire le désavantage mais n'excluent pas celles mises en œuvre dans le plan des incapacités et de la déficience. Ceci exclut de ramener au seul « handicap scolaire », à une saisie de la problématique de type « éducation spéciale » dénoncée comme par trop réductrice par Roger Mises.

Mises situe les troubles mentaux, « plan de la morbidité basale », sur le plan de la déficience. Cette conceptualisation sera développée dans la version enfant de la CIH qui utilisera comme premier plan la catégorisation diagnostique de la Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTMEA).

Salbreux s'est intéressé précocement aux apports de la CIH mais ce n'est que récemment qu'il a développé avec ampleur les apports de la CIH (Salbreux 1995-1996-1997, 2000). Dans le traité consacré aux retards et troubles de l'intelligence de l'enfant (Mises, Perron et Salbreux, 1994)², il fait référence de manière rapide aux notions de *déficience*, *incapacité* et *handicap* pour en attribuer la paternité comme premier usage dans son acception actuelle à la publication de Stein et Zusser (1974) à qui il attribue la paternité des prémisses sur le sujet, il

1. R. Mises (1993), « Les psychiatres devant l'intégration scolaire. Quelques repères », *L'Information psychiatrique*, 69, n° 8, p. 697-702.

2. R. Mises, R. Perron, R. Salbreux (1994), *Retards et troubles de l'intelligence de l'enfant*, Paris, ESF, coll. « La Vie de l'enfant », 301 p., p. 48.

insiste pour rappeler leurs rôles sur les contributions de P. Minaire et J. Cherpin (1974)¹ ou de M. Bury (1979)², collaborateur de Wood. Partant des travaux fondateurs, Salbreux a cherché à resituer la lente mutation ayant amené à la conceptualisation synthétisée par Wood et ses développements ultérieurs. L'approche de Wood est validée par lui comme utile à la compréhension actuelle du handicap chez l'enfant (en particulier chez le tout-petit), perspective privilégiée par cet auteur dans sa longue pratique d'une action médico-sociale précoce intégrant l'ensemble des *plans d'expérience* décrits par Wood.

Constant fait le constat que la CIH est un « modèle de santé publique (qui) pénètre peu dans nos mentalités professionnelles où il reste confondu avec une classification de l'OMS ». L'apport de Wood est pourtant une véritable « clarification ». La CIH « permet de mieux situer nos partenaires dans les différents plans de santé »³. Constant propose une schématisation des plans d'expérience de santé à *coloration pédopsychiatrique*, selon son expression. Ce modèle de Wood « s'avère un outil remarquable pour favoriser la communication et surtout améliorer l'intelligibilité de nos discours en facilitant, notamment, le repérage des aires d'interventions de chacun dans l'expérience d'intégration scolaire ».

Dans cette schématisation pédopsychiatrique des plans de la CIH, le plan d'expérience des processus morbides est celui des mécanismes psychopathologiques ; celui des déficiences est le lieu de « l'infiltration des atteintes fonctionnelles par les mécanismes psychopathologiques » ; celui des incapacités, le lieu de « l'infiltration des altérations de compétence de la personne » par les mêmes processus psychopathologiques ; enfin le plan du désavantage social est celui où « l'enfant est handicapé dans ses rôles sociaux, handicapant les adultes dans leurs rôles auprès de l'enfant »⁴.

1. P. Minaire, J. Cherpin (1976), « Handicaps et handicapés : pour une classification fonctionnelle », *Cah. méd. lyonnais*, 52, p. 479-480.

2. *Op. cit.*

3. J. Constant (1993 a), « Intégration scolaire des enfants psychotiques et pratique publique en pédopsychiatrie », *L'Information psychiatrique*, 69, n° 8, p. 713-720.

4. J. Constant (1993 b), « La clarification de Wood », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 41 (10), 563-570.

Cette notion de *handicapé-handicapant* pour son entourage est bien au cœur de la pratique pédopsychiatrique et, au-delà, des pratiques en santé mentale. Les travaux récents ont bien mis en exergue les effets induits des troubles mentaux sur l'entourage de la personne malade mentale (fratries, conjoints, parents...)^{1, 2}.

« Où et comment vivent les personnes souffrant d'atteintes psychiques graves ? Quel niveau d'autonomie leur est accessible dans la conjoncture économique sociale actuelle ? Quelle est l'ampleur de l'implication familiale inhérente à une volonté de maintien maximal en milieu ordinaire ? Quelles limites et quelles tensions une telle politique engendre-t-elle en l'état des moyens disponibles ? Autant d'interrogations qui peuvent être analysées dans le cadre des classifications de Philip Wood interrogeant successivement l'état pathologique perçu et vécu par l'individu (la déficience), son inscription dans l'environnement familial et social (l'incapacité) et les réponses sociales proposées (désavantage ou handicap), mais surtout autant de questions concrètes que vivent quotidiennement les familles de malades. »³

Telle est la problématique que pose Martine Bungener, économiste de la santé, qui a beaucoup étudié la « production familiale de santé ». Elle situe bien à quel niveau la maladie mentale pose, et avec acuité, la question de l'impact environnemental et les différentes ondes de choc sur l'entourage que celle-ci déclenche. La personne handicapée par suite de troubles mentaux (très évolutifs et réactifs ou au contraire évoluant vers une chronicité désespérante) peut se révéler très inductrice de troubles et souffrances dans l'entourage immédiat. On parle beaucoup, à juste titre, du *burn-out* des équipes, on parle moins de celui des familles. Pour Bungener, la personne porteuse de troubles mentaux présente des *incapacités incapacitant son entourage*. On voit la proximité avec l'approche de Constant et son concept de

1. M. Bungener (1995), *Trajectoires brisées familles captives : la maladie mentale à domicile*, Paris, INSERM, 135 p.

2. B. Azéma, E. Barthelemy *et al.* (1998 *b*), « Les personnes victimes de traumatisme crânien en Languedoc-Roussillon », enquête conjointe ORS-CREAI, rapport, Montpellier, CREAI-ORS, 3 vol., 162 p.

3. M. Bungener (1995), *Trajectoires brisées...*, *op. cit.*

handicapé-handicapant. On ne s'étonnera donc pas de déboucher sur le concept de qualité de vie : pour la personne mais aussi pour son entourage. Ce concept constitue un des prolongements naturels de la CIH-1. Cette perception des désavantages induits est également celle de l'approche pédopsychiatrique.

5. La CIH version enfant, un apport original des pédopsychiatres français

L'un des reproches adressé à la CIH était sa mauvaise prise en compte de la singularité du processus handicapant chez l'enfant ou l'adolescent. Ces derniers ne peuvent être isolés de leur environnement. Il est impossible de dissocier l'enfant de son entourage avec lequel il interagit. De plus, les désavantages de survie sont inadaptés pour lui. Enfin des zones de chevauchement entre les plans existent. Les travaux antérieurs de l'OMS avaient débouché sur l'opportunité de construire des classifications des maladies multi-axiales chez l'enfant.

Pour pallier les difficultés et le manque de pertinence de la CIH, une version « Enfant » a donc été proposée en France par Roger Mises, Nicole Quemada et un groupe de pédopsychiatres. Ils ont tenté de cerner à travers une version enfant de la CIH intégrant également cette dimension de la qualité de vie des membres de la famille de l'enfant présentant des troubles mentaux (R. Mises, N. Quemada, 1994)¹. Cette « Classification des handicaps en pathologie mentale de l'enfant et de l'adolescent : incapacités, désavantages et retentissement sur la qualité de vie familiale » (CHPTMEA) fait suite et complète la classification multi-axiale des troubles mentaux (CFTMEA).

La CHPTMEA confond les deux plans du processus morbide (appartenant normalement à la CIM-10, mais décrit ici grâce à la CFTMEA proposé par les mêmes auteurs) et celui des déficiences.

1. R. Mises, N. Quemada (1994), « Classification des handicaps en pathologie mentale de l'enfant et de l'adolescent : incapacités, désavantages et retentissement sur la qualité de vie familiale », *L'Information psychiatrique*, 70, 5, 453-462.

C'est le code diagnostique utilisant la CFTMEA qui est employé là pour le plan des déficiences. Les incapacités et les désavantages spécifiques de l'enfant et de l'adolescent sont décrits selon un modèle simplifié mais avec des échelles de sévérité à plusieurs niveaux de précision. Des items explorent le retentissement sur la vie familiale (père, mère, fratrie) en termes de santé mentale et physique et de vie sociale, d'impact économique.

La CHPTMEA, n'a pas encore fait l'objet de publications dans la littérature sur son usage. Son usage concret est facile, peut servir de fil rouge dans un entretien clinique ou pour étudier des évolutions cliniques. Elle est bien adaptée aux problématiques de l'enfant. Elle a été employée dans des études de populations d'enfants et d'adolescents porteurs de troubles mentaux (troubles envahissants du développement *versus* enfants polyhandicapés et porteurs d'une trisomie 21) par Charles Aussilloux *et al.*¹. Ses concepts sont également intégrés dans l'étude multicentrique nationale coordonnée par Charles Aussilloux sur une cohorte d'enfants présentant un trouble envahissant du développement. Azéma, Barthele et al.² ont intégré ses items dans le questionnaire d'une étude sur la qualité de vie des personnes victimes d'un traumatisme crânien ainsi que celles de leur entourage. La CHPTMEA et ses formalisations se révèlent également des descripteurs très opératoires des situations de vie et des processus handicapants. C'est un outil que les membres des équipes éducatives ou de santé mentale s'approprient aisément. Il a été utilisé avec intérêt dans des études des populations d'établissements médico-éducatifs dans les CREAI.

1. Ch. Aussilloux, P. Raysse, H. Donnadieu, M. Boudef, M. Fraissinet (1996), « Les troubles du développement et leur retentissement sur la qualité de vie familiale », Communication, *Vie quotidienne et santé mentale : solidarité, soins, créativité*, 45^e Journées de la Fédération nationale des associations Croix-Marine d'aide à la santé mentale, 23-24-25 septembre 1996, Montpellier.

2. B. Azéma, E. Barthele et al. (1998 b), « Les personnes victimes de traumatisme... », *op. cit.*

6. Les usages de la CIH par les équipes de santé mentale en population adulte

Outre les applications quotidiennes qui découlent de l'usage du guide barème mis en place dans les CDES et COTOREP (directement inspiré de la CIH), les équipes de santé mentale ont pu s'approprier les aspects de la CIH qui les concernaient. Ce sont essentiellement les équipes engagées dans la réinsertion des malades mentaux qui ont leur miel de l'approche de Wood.

Bernard Jolivet (1995)¹ évoque ce qu'il appelle les « 3 R » : Réadaptation, Réinsertion, Réhabilitation. Il utilise les trois plans d'expérience de Wood pour situer les 3 niveaux d'intervention en santé mentale. « Aucun centre de soins, dit-il, ne devrait être dispensé de la mise en place de modules de recherche et d'évaluation avec les aides appropriées, étant bien entendu qu'ils auront un caractère évolutif. Cela signifie qu'à la base nous disposons de "classifications fiables, au moins en ce qui concerne les diagnostics. R. Mises et collaborateurs ont donné l'exemple d'un travail de qualité." »² Et Jolivet de citer curieusement la Classification des handicaps en pathologie mentale de l'enfant et de l'adolescent dans une référence de 1993 comme exemple de classifications pertinentes...

Avec Jolivet (1994), Vidon³ rappelle que la loi d'orientation de 1975 a été accueillie, à tort, avec beaucoup de réticence par la psychiatrie. « Avec le temps il a bien fallu reconnaître que l'AAH constitue pour beaucoup de patients un minimum vital et un facteur de réinsertion certain. » Vidon souligne qu'à la suite du mouvement des Croix-Marine, il est « convenu d'adopter la terminologie de "handicap par maladie mentale" pour privilégier le concept de processus (une maladie est toujours susceptible d'évolution) et de reléguer la notion de "manque" que le terme de handicap ne peut que susciter. Ainsi le handicap ne représente plus tant l'atteinte elle-même que ses

1. B. Jolivet (1995), *Parcours du sanitaire au social en psychiatrie*, Paris, Frison-Roche, 157 p., p. 16-19

2. *Op. cit.*, p. 84.

3. G. Vidon (1994), « Quelques données de base pour aborder le concept de réhabilitation », *Nervure*, 7, 3, 20-24.

répercussions sur la vie sociale, non plus la maladie mais ses conséquences sociales »¹.

« Avec son découpage en plans d'expérience, Wood nous incite à bien séparer les incapacités qui relèvent du domaine des soins de réadaptation et les désavantages (véritables handicaps) qui renvoient aux rôles sociaux et à l'environnement (...) Adopter cette classification de Wood reviendrait à clarifier le vieux débat de savoir quand doivent débiter les soins de réadaptation (dès l'hospitalisation du malade ; ou bien à sa sortie une fois les soins curatifs terminés selon des étapes distinctes). En les spécifiant au niveau des incapacités on comprendra que les soins réadaptatifs peuvent prendre place à tout moment de l'évolution morbide du malade mais pourront être différenciés (en nature et en intensité) selon le caractère des incapacités. » Le champ de la réhabilitation s'étendrait aux incapacités et aux désavantages (handicaps) et engloberait ce que l'on nomme habituellement réadaptation et réinsertion.

Vidon en appelle à la création d'une clinique des incapacités sévères², clinique à laquelle souscrit également Azéma³. Car il est impossible de dénier l'existence de handicaps dus à la maladie mentale. Ce qu'il importe dès lors est de mieux spécifier les champs respectifs des pratiques sociales et sanitaires, des pratiques curatives et de réinsertion. Ces propositions ont trouvé une application dans le texte de la Conférence de consensus sur les *Stratégies thérapeutiques à long terme dans les psychoses schizophréniques*⁴, mise en place en janvier 1994.

Le texte cite nommément la CIH et ses concepts : « Maladie souvent chronique, la schizophrénie a pour conséquence d'handicaper la personne aux trois plans de la déficience, des incapacités et du désavantage social. Réciproquement, les réponses que l'environnement

1. G. Vidon (1995 a), « La réhabilitation dans tous ses états », in G. Vidon (dir.), *La réhabilitation psychosociale en psychiatrie*, Paris, Frison-Roche, 485 p., p. 27-62.

2. *Ibid.*

3. B. Azéma (1999), « Du centre au réseau : un changement de paradigme pour les CMP », *Revue Empan*, Toulouse, n° 35, septembre, p. 58-64.

4. ANDEM - UNAFAM - Fédération française de psychiatrie (1994), Texte du consensus - Conférence de consensus, *Stratégies thérapeutiques à long terme dans les psychoses schizophréniques*, 32 p.

apporte aux situations de désavantage interagissent sur la personnalité et sur les capacités de la personne. » Plus loin, à propos de quantification des effets thérapeutiques de réinsertion des malades mentaux la Conférence recommande la mise en œuvre d'« études contrôlées, avec des critères définis (...) Ces études pourraient aussi permettre de dépasser les oppositions conceptuelles entre maladie et handicap, et conduire à repenser les divisions entre les modes de financement dépendant du sanitaire ou du social. L'utilisation de la méthodologie de la Classification internationale des handicaps préconisée par l'OMS peut y contribuer. Ainsi se préciseraient les concepts actuellement utilisés (réadaptation, insertion sociale, intégration et réhabilitation psychosociale), ce qui pourrait s'accompagner d'une clarification des dénominations institutionnelles de structures ». C'est sur ces considérations que se clôturent les recommandations du jury de la conférence faisant entrer la CIH dans les pratiques de santé mentale adulte.

La référence faite à la CIH par la Conférence de consensus comme outil méthodologique et opérationnel constitue une reconnaissance institutionnelle et professionnelle remarquable et un hommage appuyé à son apport conceptuel. Cette invite faite aux équipes de se saisir des outils de la CIH a-t-elle été suivie d'effet ? Nous ne le pensons pas, tant restent encore « exotiques » les concepts de la CIH à la plupart des praticiens français, essentiellement ceux qui s'occupent de patients adultes. C'est dans le but de contribuer à mieux faire connaître la CIH aux praticiens et aux chercheurs que le Groupe français d'épidémiologie psychiatrique (GFEP) a consacré l'une des thématiques du Congrès annuel du GFEP de 1999 aux « Classifications des maladies et des handicaps »¹.

1. Groupe français d'épidémiologie psychiatrique (1999), « Conséquences des pathologies psychiatriques. Méthodes et enjeux de l'approche quantitative », Montpellier, 21-22 octobre 1999. Actes à paraître.

7. Les propositions pour l'évolution de la CIH du groupe francophone

Chapireau et le centre collaborateur de l'OMS (CCOMS-INSERM) sous la direction de Nicole Quémada ont organisé, en 1994, une contribution francophone à la révision dans le domaine de la santé mentale de la CIH (Chapireau, 1995 *a* ; 1996). Près de 200 psychiatres (183 exactement) ont été contactés dans 14 pays francophones (hors Canada). Un groupe expert restreint a été constitué à partir de ce panel.

Les chapitres jugés les plus importants par les experts dans le champ de la santé mentale sont :

- les deux premiers chapitres des déficiences : « Déficiences intellectuelles et autres déficiences du psychisme » ;
- les deux premiers chapitres des incapacités : celles concernant le comportement et celles concernant la communication ;
- enfin cinq désavantages, à l'exception de celui concernant la mobilité.

Le groupe expert a proposé de distinguer deux chapitres : l'un concernant les processus cognitifs, l'autre les processus psychiques et leur expression dans le comportement. Il s'est retrouvé très exactement partagé entre la nécessité de formulation positive acceptant pour certains items une telle mesure sans toucher pour autant à l'architecture générale et la cohérence de la classification. Un consensus s'est dégagé sur l'intérêt de développer les relations avec l'environnement : obstacles, retentissement sur l'environnement familial... Enfin le souci de mettre au point des versions simplifiées ainsi que des outils validés (échelles, indices...) s'est affirmé.

8. La CIH-2 constitue-t-elle le progrès attendu ?

Devenue CIH-1 par le mécanisme de la révision, la CIH, à peine dévoilée, est déjà regrettée.

On est en droit de regretter que la révision de la CIH conduite à une toilette telle du « bébé » qu'on ne le retrouve plus dans le bain, comme s'il avait été nécessaire de le jeter avec l'eau. Les concepts de

plans d'expérience de santé si heuristiques disparaissent du corpus du texte, de même que celui de désavantage social. Un des reproches majeurs fait à la CIH-1 était d'avoir insuffisamment développé le chapitre des *désavantages*. Le concept de désavantage social est remanié au profit du concept *positivé* de « participation ». Le chapitre des *participations* est cette fois-ci très étoffé. Il intègre mieux des dimensions comme l'accès à la citoyenneté, aux relations sociales diversifiées, à la vie culturelle, sociale, etc. La construction de grilles explorant les domaines de la participation des malades mentaux nous semble plus à même de rendre compte des conséquences multiples des processus psychopathologiques dans la vie sociale et personnelle des personnes.

Il existe dans la CIH-2 des zones de chevauchement ou d'ambiguïté qui n'ont pas été résolues.

- Dans un souci louable de réduire le dualisme corps-esprit, les « Fonctions mentales » constituent le chapitre I des *fonctions corporelles*. Mais il nous semble qu'il existe un chevauchement entre le plan de ce qu'on pourrait appeler le plan des processus morbides et d'une sémiologie psychopathologique et celui des *Fonctions de la pensée* (b 165). Il est question dans cet item de délire, obsessions, compulsions.

- Autre exemple : dans le plan des activités, *l'activité de prendre soin de sa santé* (a 580) et l'item *Activité d'entretenir sa santé* (a 5802) se recouvrent dans le plan des participations avec la *Participation à la santé* (p 140).

Ainsi l'item *Activité d'entretenir sa santé* évoque des « actions coordonnées et tâches de prendre soin de soi en étant conscient de ses besoins et en faisant ce qu'il faut pour prendre soin de sa santé, à la fois pour réagir aux risques pour la santé et pour prévenir une mauvaise santé ».

L'item *Participation à la santé* parle d'une « implication dans le soin de santé et les services de santé officiels et non officiels, à la fois pour la promotion d'une bonne santé et pour la prévention et le soin d'une mauvaise santé et des blessures, en fonction de la disponibilité et de l'accessibilité des services et des ressources de santé ».

- Il en est de même pour les *Activités de communication* dans les *Activités de comprendre des messages parlés* (a 210-229) et les *Participa-*

tions à l'échange d'information (p 310-340). Il existe des chevauchements avec le niveau des *Fonctions mentales spécifiques du langage* (b 175).

Il serait facile de multiplier les exemples : il existe des redondances, des recouvrements, des flous entre les plans. La CIH-2 reste perfectible ; en l'état, elle posera des difficultés dans la construction de grilles, de questionnaires d'enquêtes à fins d'étude ou de recherche.

Des inquiétudes pour l'avenir de la solidarité ?

Mais ce qui alerte les fins observateurs et utilisateurs de la CIH-1 est la dimension politique sous-jacente et les risques que la CIH-2 dévoyée pourrait faire courir aux politiques sociales, basées sur la « compensation du handicap » et qui ont été un progrès social indiscutable dans la foulée des « Trente Glorieuses » en permettant de faire jouer la solidarité nationale. Les évolutions de la CIH-2 ont, en effet, vivement préoccupé le noyau dur des praticiens habituels de la classification de Wood en France. Cette préoccupation s'est concrétisée par un appel lancé par François Chapiereau et Alain Colvez, diffusé en mai 1996, intitulé « Pour une amélioration de la classification internationale de déficiences, incapacité et désavantages sociaux et contre un abandon de ses bases conceptuelles »¹.

Ce document note que la France est un des pays qui a le plus intégré dans ses textes réglementaires et législatifs la CIH. Or on semble vouloir abandonner les apports conceptuels décisifs de l'approche de Wood. C'est le cas pour la Nomenclature des déficiences, incapacités et désavantages qui a fait l'objet de 2 arrêtés pour les ministères de la Santé (4 mai 1988) et de l'Éducation nationale (9 janvier 1989), de circulaires de l'Éducation nationale sur les classes d'intégration et les unités pédagogiques d'intégration). Enfin la grande réforme attendue du barème a été achevée après une vaste concertation de tous les acteurs professionnels, administratifs et les associations représentati-

1. A. Colvez, F. Chapiereau (1998), « Pour une amélioration de la classification internationale de déficiences, incapacité et désavantages sociaux et contre un abandon de ses bases conceptuelles », *Forum des sauvegardes*, 1998, 4, 9-10.

ves des personnes handicapées. Le guide barème a été installé par le décret n° 93-126 du 4 novembre 1993. Ces différents éléments d'une législation française modernisée constituent la base du « contrat social de solidarité » qui prévaut dans notre pays par tradition historique.

L'évolution actuelle de la CIH-2 en cours d'essai remet en cause l'ensemble de la politique de solidarité nationale. Il convient de mener une action ferme et coordonnée sur les quatre plans : « Traitement des maladies, correction médicale des déficiences, rééducation pour minimiser les incapacités, réadaptation et aménagement de l'environnement général pour limiter les désavantages sociaux. (...) La CIH doit rester une classification des conséquences des maladies et ne peut englober à l'avenir des éléments étrangers à ce domaine. »

« Bien loin de constituer un progrès, la suppression du désavantage social, effectuée sous la pression de pays qui ne veulent pas de protection sociale universelle (ce qui est évidemment leur droit le plus strict), aurait en France des conséquences graves, en rendant plus confus le débat démocratique sur les objectifs fondamentaux des systèmes de protection sociale. »¹

On le voit la révision de la Classification internationale de handicaps, dite Classification de Wood, ouvre sur des perspectives qui vont bien au-delà du simple débat entre techniciens. C'est sur le terrain débat citoyen et politique que cette révision débouche. C'est sans doute ce que souhaitaient ses promoteurs les plus influents sur l'équipe chargée de la révision. Les associations de personnes handicapées en France sont partagées mais séduites. Le préambule de la CIH.2 rappelle qu'elle a été acceptée par les Nations Unies comme l'une des classifications sociales et qu'elle englobe les *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés*². Chapiro a analysé de manière très fine les débats et les enjeux de cette révision³, la mettant

1. *Ibid.*

2. Nations Unies (1993), *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés*, adoptées par l'Assemblée générale des Nations Unies lors de sa 48^e session le 20 décembre 1993 (résolution 48-96).

3. F. Chapiro (1998 a), « Les débats et l'enjeu de la révision de la Classification internationale des handicaps », *Handicaps et inadaptations. Les Cahiers du CTNERHI*, n° 79-80, p. 67-84.

en perspective avec les attentes des réformateurs radicaux de la CIH. Ceux-ci combattent globalement le rattachement du handicap au domaine de la santé.

Il est à tout prendre surprenant que l'Organisation mondiale de la santé produise une classification qui s'éloigne idéologiquement à ce point du champ de compétence désigné à l'OMS : la santé. Le concept de santé globale est certes un concept sur lequel un consensus est fait. Il est développé dans la CIH-2 de manière extensive. Indiscutablement l'approche de Wood a permis une évolution et une convergence des approches des acteurs de terrain sur des bases partagées. En voulant atténuer, voire faire disparaître le modèle biomédical (jugé hégémonique) au profit du modèle sociologique, l'OMS en quelque sorte se tire une balle dans le pied. L'ambition est démesurée : il s'agit de décrire rien moins que « tous les aspects du fonctionnement humain et du handicap »¹.

Le modèle universel recherché dans les deux versions de la CIH-2 (Bêta-1 et 2) est un attrape-tout, un catalogue, certes « politiquement correct », mais concrètement inutilisable pour des équipes de terrain. Pourtant, celles-ci attendaient une simplification et un approfondissement des concepts de Wood, une meilleure séparation des zones de chevauchement entre les trois plans, plutôt qu'une refondation complète sur de nouveaux présupposés théoriques. Il est à cet égard remarquable et significatif que le nom de Wood n'apparaisse plus dans les textes des versions que nous avons pu consulter.

La proposition québécoise de processus de production du handicap nous paraît plus ajustée dans le cadre d'une utilisation pratique.

Une place nouvelle pour les personnes directement concernées ?

Les auteurs de la CIH-2 signalent que la CIH-2 a bénéficié de l'apport des personnes avec des incapacités et des organismes liés à

1. OMS - Groupe de l'évaluation, de la classification et de l'épidémiologie (1999) CIH-2, Classification internationale du fonctionnement et du handicap. Version provisoire Bêta-2, version complète, juillet 1999, Genève, OMS (traduction pour l'OMS de l'Institut canadien d'information pour la santé (Ottawa), Paris, diffusion CTNERHI, 213 p., p. 9).

l'incapacité. « L'association Disabled People's International a tout particulièrement attribué du temps et de l'énergie au processus de révision et la version provisoire Bêta-2 reflète sa contribution »¹, lit-on dans le texte de présentation. Le *lobbying* de cette association auprès des instances de réflexion mondiales et européennes a été très efficace. Représente-t-elle pour autant toute la pensée, toute la force de proposition du monde associatif ? Est-elle en capacité de parler au nom de l'ensemble des personnes présentant des handicaps ou de leurs familles quand ils sont dans l'incapacité de le faire dans le monde ?

En France le modèle associatif nous apparaît très différent du modèle nord-américain. L'État s'est très majoritairement appuyé sur le monde associatif privé à qui il a délégué la gestion et la mise en œuvre des établissements et services des deux lois d'orientation de 1975 mais aussi nombre de structures de réadaptation, de réinsertion et de postcure. Il a confié des missions de soins. Il exerce une tutelle budgétaire et un contrôle technique et de conformité.

Les associations représentatives des personnes handicapées en France sont dispersées dans des approches et des philosophies différentes centrées sur des types de handicap qui renvoient aux classifications et aux filières en place (handicaps moteur, visuel, auditif, mental, etc.). Elles n'en ont pas moins développé une capacité d'expertise et de proposition forte et reconnue par les pouvoirs publics². Elles participent, parfois dans la conflictualité, souvent dans la concertation, aux grands infléchissements des politiques publiques nationales et locales. Leur légitimité est bien souvent assise sur leur capacité gestionnaire, avec une prime indiscutable « au sortant » qui favorise les grosses associations au détriment du pouvoir d'innovation des associations émergentes.

Les associations de malades mentaux et celles des familles de malades mentaux telle l'UNAFAM ont du mal à recruter, à s'organiser et à représenter la puissance de recrutement associatif et de gestion de

1. *Ibid.*, p. 202.

2. B. Azéma (1999), « La personne handicapée, l'associatif et le politique : esquisse d'une géopolitique du handicap en France », *Hérodote. Revue de géographie et de géopolitique*, n° 92, 161-185.

structures, telles celles gérées par l'UNAPEI, l'APF ou l'APAJH par exemple. Ces dernières gèrent des milliers de places et représentent des milliers d'adhérents. À l'inverse, les familles comptant un malade mental dans leurs rangs sont le plus souvent repliées dans leur solitude ou leur culpabilité. Les malades mentaux eux-mêmes ont du mal pour constituer un groupe de pression qui puisse peser sur les politiques locales ou nationales.

La CIH-1 distribuait sur les plans d'expérience les champs d'intervention et de pertinence professionnels, permettant à chaque corps professionnel d'exprimer ses savoir-faire en articulation avec les autres intervenants. La logique de la CIH-2 fait passer d'une logique classificatoire, à une analyse du processus handicapant, décentrant la focalisation de la personne handicapée vers les facteurs contextuels environnementaux (« environnement physique, social, attitudinal »). Les auteurs de la CIH-2 reprochent à la CIH-1 de faire la part trop belle au modèle médical du handicap. Dans le modèle social du handicap qui s'oppose à ce modèle médical, « le handicap n'est pas un attribut d'une personne mais plutôt un ensemble complexe de situations, dont bon nombre sont créées par l'environnement social (...) le handicap devient une question politique »¹. La CIH-2 vise de manière ambitieuse une synthèse entre deux modèles extrêmes, une approche *biopsychosociale*.

Il semble que certains reproches faits à la CIH-1 soient largement injustifiés. Le modèle de Wood fait lui aussi entrer en interaction les plans d'expérience de santé avec les ressources et les limitations du milieu, et ce à tous les niveaux des plans d'expérience. Les deux schémas proposés dans la version Bêta-2 sont peu éclairants sur ce modèle synthétique. La valeur heuristique des plans d'expérience développés par Wood n'a pas trouvé de remplaçants convaincants.

Le modèle proposé par Wood a fonctionné comme une *invention*, au sens étymologique, en dévoilant aux acteurs et aux politiques les différents plans des déficiences (les fonctions), des incapacités (la personne) et le désavantage (le passage au social). Cette clarification conceptuelle longtemps attendue a permis comme le remarquent

1. *Ibid.*, p. 22.

Chapireau *et al.* (1997) de « laisser l'étiologie à sa place » de clarifier les différences entre handicap et maladie, entre handicap et invalidité, de se représenter autrement la multidisciplinarité et le partenariat, et par là même le rendre opérant.

La classification de Wood, devenue CIH-1 aujourd'hui, était bien plus qu'une classification. C'était bien une méthode permettant d'élaborer des stratégies pour l'action aux services des personnes en souffrance. Elle offrait une clé de compréhension là où la CIH-2 est bien une classification avec toutes ses imperfections (inévitables) mais aussi avec ses *a priori* idéologiques et politiques (respectables mais discutables, c'est-à-dire à discuter). Il est à craindre (ou à souhaiter...) que la CIH-2 reste un outil inemployé

page 52 bl

MORT
OU
RENAISSANCE
D'UNE CLASSIFICATION

D^r François Chapiro
psychiatre des hôpitaux,
chercheur associé
au Centre collaborateur de l'OMS
pour la recherche et la formation
en santé mentale,
hôpital Érasme

page 54 bl

CHAPITRE 2

MORT OU RENAISSANCE D'UNE CLASSIFICATION

La classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (ou désavantages sociaux) s'appelle en français classification internationale des handicaps. Les traducteurs ont pris la liberté de modifier le titre et de désigner l'ensemble des trois plans par un terme générique sans équivalent dans l'original en anglais. De plus, dans la version de l'OMS, handicap désigne le troisième plan ; l'introduction explique les raisons de ce choix délibéré. La modification opérée par les traducteurs est une source de malentendus dans les échanges internationaux. Elle est aussi révélatrice d'une difficulté profonde à accepter le langage commun proposé par l'OMS. Pour commencer, il importe de situer aussi clairement que possible les objectifs et le cadre de la classification.

Objectifs et cadre

La première phrase de l'introduction annonce nettement un objectif de santé publique : « L'écart entre les possibilités théoriques et pratiques, c'est-à-dire le décalage entre ce que les services de santé devraient permettre de réaliser et ce qu'ils permettent réellement, constitue un problème majeur pour les responsables de la santé publique et de l'aide sociale » (p. 3). Il s'agit de décrire cet écart pour se donner les moyens de le réduire en connaissance de cause : « On peut

supposer que ces choix [*de politiques*] seraient beaucoup plus satisfaisants si le processus de décision était plus directement lié à l'information, c'est-à-dire à la description exacte de la situation réelle » (p. 3).

Avant de proposer un cadre conceptuel approprié au recueil de cette information, le manuel aborde les limites du modèle médical de la maladie, où l'information est centrée sur le diagnostic. Ce modèle est pertinent lorsque les objectifs de santé publique concernent les maladies aiguës. Dès que les troubles au long cours deviennent importants, comme c'est devenu le cas dans les pays développés, il convient de compléter le recueil d'informations par des données touchant les conséquences des maladies. Dans cette situation, le diagnostic ne suffit plus. C'est le sens de la commande passée par l'OMS au Pr Wood, et qui apparaît dans le sous-titre de l'ouvrage : *Un manuel de classification des conséquences des maladies*.

Pour Wood, les conséquences des maladies ont lieu simultanément sur trois plans, dont chacun est en relation avec les autres et avec l'environnement. Le plan des maladies est sous-entendu, de sorte que le modèle comprend en fait quatre niveaux en interaction dynamique.

Les conséquences des maladies

Déficience : dans le domaine de la santé, la déficience correspond à toute perte ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique, ou anatomique.

Incapacité : dans le domaine de la santé, une incapacité correspond à une réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales par un être humain.

Handicap ou désavantage social : dans le domaine de la santé, le désavantage social pour un individu donné résulte 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).

Il est important de rappeler l'objectif de ce modèle : il est destiné à la description. Le modèle de Wood est descriptif, il ne préjuge pas des causes, mais a bien plutôt pour objectif de permettre le recueil

d'informations en vue d'une recherche de ces causes. Sa particularité est d'être ouvert à des causalités multiples en interaction l'une avec l'autre. Par conséquent, c'est aussi un modèle propice aux actions en partenariat, chacun dans son domaine agissant sur un aspect des difficultés, tout en tenant compte des autres. La description est résolument centrée sur la personne et non sur les dispositifs d'aide et de soins, ce qui peut se révéler très utile si l'organisation des dispositifs ne conduit pas spontanément au partenariat.

Le modèle de Wood s'utilise en trois étapes. La première est la description. Une fois décrits les éléments, il devient possible d'étudier les relations qu'ils entretiennent entre eux et avec l'environnement : c'est l'étude du processus. Cette deuxième étape rend possible la troisième : l'élaboration d'une stratégie d'aide et de soins. La manière la plus adaptée d'aider une personne (ou une population) ne se déduit pas de la liste des difficultés dont elle souffre, mais de la compréhension que nous avons du processus qui relie sur chaque plan, et entre les plans, les difficultés et l'environnement. C'est au moment de la troisième étape, et seulement alors, que la classification de Wood débouche éventuellement sur une étude des causes et, de là, sur des choix de politiques d'aide et de soins. Elle est construite en vue de cet usage.

Autre particularité importante de la classification de Wood : elle se limite strictement au domaine de la santé, comme chacune des trois définitions le rappelle répétitivement (déficience, incapacité, handicap). « Il y a eu une vogue récente pour promouvoir la notion de handicap social, attirant l'attention sur des problèmes comme la pauvreté et le mauvais logement sans relation avec leurs influences directes sur la santé. Bien que tout effort en vue de combattre les carences sociales suscite de la sympathie, une telle dilution du concept de handicap [*désavantage social*] n'est d'aucun secours parce qu'elle tend à la confusion lors de l'identification des expériences spécifiquement liées à la santé et des moyens par lesquels elles pourraient être contrôlées. »¹

1. Notre traduction. La version française (p. 31) contient des erreurs qui rendent le texte difficile à comprendre.

Comme nous le verrons plus loin, la classification de Wood présente des imperfections notables. Sans anticiper sur l'étude des critiques, il convient de souligner dès à présent un phénomène commun à beaucoup d'auteurs qui souhaitent une classification construite sur d'autres bases : ils prêtent à la CIH des caractéristiques critiquables mais tout à fait absentes du manuel de l'OMS. Il est certainement légitime et enrichissant de proposer des approches conceptuelles différentes. Pourquoi faut-il au même moment défigurer la classification de Wood ? Ainsi, de nombreux écrits soutiennent que la CIH est construite sur une vision causale (trop médicale selon ces auteurs) ; or, l'une des originalités du travail de Wood est précisément de proposer des concepts « neutres par rapport à la cause ». Les nouvelles classifications (CIH-2 et classification québécoise) ont un abord tout à fait différent de la question des causes. Pour mieux défendre cette approche, fallait-il charger la classification de Wood de défauts qu'elle ne présente pas ? Dans le même esprit, chacun va répétant que la CIH n'envisage pas l'environnement ; or, les concepts de la CIH sont construits de manière à intégrer pleinement les effets de l'environnement. Sur ce point, comme sur celui de la causalité, il est tout à fait intéressant de proposer des manières différentes de classer. Mais pourquoi rejeter la CIH pour des motifs erronés ? Ce procédé appauvrit le débat scientifique ; il fait du tort à la qualité des propositions nouvelles, appuyées sur une analyse inexacte des travaux antérieurs. Nous verrons plus loin quelles orientations militantes ont conduit à ces polémiques.

Applications de la CIH

La CIH a donné lieu à différents usages. Chaque spécialité a mis l'accent sur l'aspect le plus éclairant dans son domaine. En médecine de rééducation, la distinction entre déficience et incapacité a été très féconde, de même que l'accent mis sur l'importance de l'environnement matériel. C'est dans ce contexte que Pierre Minaire a proposé la notion de handicap de situation pour conjointer l'incapacité et l'environnement. Pour les professionnels travaillant auprès de person-

nes âgées, la notion de désavantage social a été particulièrement utile : chez les personnes âgées les possibilités d'amélioration des déficiences et des incapacités sont modestes ou nulles ; dès lors, l'essentiel de l'effort d'aide porte sur la diminution du désavantage social, grâce à des aides appropriées, humaine, financière et autres. En rhumatologie, la situation est souvent analogue. Pour les démographes, la notion d'espérance de vie sans incapacité a été fructueuse, donnant lieu à de nombreux travaux, et montrant que l'allongement de l'espérance de vie dans les pays développés s'accompagne d'un allongement de l'espérance de vie sans incapacité, ce qui était loin d'être évident. Dans le domaine de l'administration, des lois et des règlements, les statistiques ministérielles se sont organisées selon la classification des déficiences de l'OMS ; le guide barème du 4 novembre 1993 pour les CDES et COTOREP est construit sur la notion de déficience exprimée en termes d'incapacité ; la loi du 4 décembre 1996 s'appuie sur la notion de « handicap résultant du syndrome autistique et des troubles qui lui sont apparentés ». En santé mentale, la classification de Wood a suscité de l'intérêt dans la mesure où elle permet d'aborder sans clivage les troubles psychopathologiques et leurs conséquences, alors que l'organisation des dispositifs oblige, avant d'aider une personne, à décider si elle sera malade (secteur sanitaire), handicapée (secteur médico-social), en danger moral (protection judiciaire de la jeunesse), etc.

Cette variété d'applications témoigne de la richesse du travail de Wood, malgré des faiblesses évidentes dans la partie proprement classificatoire. Rétrospectivement, il semble que cette richesse lui a été fatale. La consultation des différentes publications montre un éparpillement visible d'une spécialité à l'autre : les auteurs se lisent et se citent très peu. Cela a conduit non seulement à des analyses qui ne se recouvrent pas mais aussi à des propositions de révision reflétant la diversité des points de vue. Le besoin intense de « corriger » la classification est apparent dès le titre français, que les traducteurs se sont crus autorisés à modifier par rapport à l'original. Il est regrettable que les divers spécialistes n'aient pas davantage été conviés à se parler, à s'écouter et à travailler ensemble. Pendant plus de dix ans, l'Organisation mondiale de la santé n'a pas dépensé un seul dollar pour assu-

rer le suivi de ses propres travaux. Aucune autorité scientifique ne s'est affirmée suffisamment pour être reconnue par tous. Non que Philip Wood ait cessé de travailler et de publier : aucun de ses nombreux articles n'est cité par les nombreux commentateurs, à l'exception de la notice parue en 1980 dans la revue de l'OMS. Les travaux de sa collaboratrice Élisabeth Badley sont parfois cités ; ceux de son partenaire, le sociologue Michel Bury, jamais. En France, une occasion importante s'est présentée en 1985 avec la publication du volumineux rapport de l'INSERM, *Réduire les handicaps*¹. Peut-être ce rapport aurait-il pu servir de point de départ pour des échanges et des débats pluridisciplinaires approfondis ?

L'expérience acquise à l'occasion des travaux suscités par la CIH de Wood est en grande partie perdue. Même une revue complète de la littérature à propos des conséquences des maladies n'apporterait sans doute pas des enseignements à la mesure de la tâche, car les auteurs ont très peu ressenti le besoin de s'expliquer d'un domaine d'application à un autre, afin de délimiter ensemble les points d'accord et de désaccord. Dans cette situation, la CIH s'est trouvée en grande faiblesse lorsque les critiques sont devenues plus énergiques. Les années passant, ce moment ne pouvait manquer de survenir. Il s'est situé entre les années 1990 (époque d'une série de rapports commandités par le Conseil de l'Europe) et 1995 (date où le responsable chargé de la classification à l'OMS a changé). Il est possible de dire que la classification a alors littéralement explosé.

Les principales critiques envers la CIH

Le choix des items est souvent maladroit ou inapproprié. Ce fait, souvent mentionné, a donné lieu à peu d'études approfondies. Les critiques ont le plus souvent porté sur le cadre conceptuel.

Plusieurs auteurs (Cooper, Wiersma) ont soutenu que le plan des incapacités et celui du désavantage social se chevauchent et font double emploi. Dans la mesure où le désavantage se définit par une

1. INSERM, *Réduire les handicaps*, Paris, La Documentation française, 1985.

limitation des rôles sociaux, il serait déjà inclus dans les incapacités qui contiennent aussi les rôles, et il devrait donc disparaître. Ce point de vue semble de pure logique mais néglige le fait que Wood a isolé quelques difficultés particulières liées au besoin d'aide et aux services à organiser pour y répondre. En effet, toutes les limitations d'exercice des rôles sociaux ne débouchent pas sur un besoin d'aide. De plus, toutes ne sont pas applicables de manière internationale en raison des importantes variations culturelles. Seuls les « rôles de survie » répondent à cette définition et ont été inclus au plan du désavantage social. Les spécialistes qui formulent cette critique considèrent volontiers qu'une classification médicale ne doit pas sortir de son domaine pour envisager les services sociaux.

Inversement, d'autres auteurs (autour de Fougeyrollas) ont soutenu non pas que le troisième plan devait être supprimé, mais qu'il devait être développé de manière à inclure tout ce qui relève d'un déterminisme social, même en partie. Le plan des incapacités serait alors réduit à ce qui est strictement attribuable à la personne lors d'un examen clinique. Ce groupe de spécialistes souhaite faire apparaître la causalité sociale dès le recueil des données, de manière à appuyer un militantisme pour modifier l'environnement défavorable, voire oppressif. Dans un cas comme dans l'autre, il s'agit de modifier profondément la classification et d'introduire la causalité dès l'étape descriptive, causalité médicale pour les premiers, sociale pour les seconds. L'utilisation de la CIH en trois mouvements successifs (modèle, processus et stratégie) est remise en cause, au point que ces auteurs nient tout à fait son existence.

De nombreux spécialistes ont soutenu que la CIH ne prend pas en considération les facteurs d'environnement. Selon eux, la seule manière d'y parvenir serait d'adjoindre à la CIH une dimension spécifique et donc une classification des facteurs environnementaux. Faute de cette modification, la CIH aurait pour effet d'attribuer faussement à la personne des difficultés qui lui sont en fait extérieures. Ici encore, il y a une forte demande pour que la causalité apparaisse dès la première étape d'utilisation. Malgré la difficulté qu'il y a à établir une classification des facteurs environnementaux applicable dans tous les contextes culturels, l'une des premières déci-

sions du processus de révision a été d'ajouter cette dimension à la CIH.

Des militants défenseurs des personnes souffrant de handicaps (Hurst, Gray) ont contesté le fait que la CIH se limite au domaine de la santé. Dans leur esprit, il ne s'agissait pas seulement de lutter contre le pouvoir des médecins, abusif selon eux, mais surtout de combattre les phénomènes de ségrégation qui confinent les « personnes avec des incapacités » dans un espace défini par une spécialité. Pour eux, les personnes souffrant de handicap sont une minorité opprimée, au même titre que les Noirs, les homosexuels ou les femmes (minorité, celles-ci ?).

Dans le même esprit, la formulation négative de la classification a été jugée intolérable : une liste de « ce qui ne va pas » est un instrument d'étiquetage au service de la stigmatisation et de la ségrégation. La classification doit être formulée en termes positifs ou neutres. Ces deux dernières critiques sont particulièrement fréquentes en Amérique du Nord. Cela peut s'expliquer par le fait qu'il s'agit de pays où l'organisation de la solidarité est profondément différente des pays européens. La solidarité à l'européenne y est volontiers perçue comme un obstacle inacceptable à la libre concurrence, voire comme un encouragement à la passivité ou à l'inertie. Dans ce contexte, l'efficacité s'obtient par la lutte pour les droits civiques et contre la ségrégation. L'écho rencontré en Europe par ces points de vue tient à l'organisation de la solidarité selon des « groupes cibles » précisément définis, ce qui conduit en effet à sous-estimer l'importance de l'environnement et à créer des phénomènes de seuils et de frontières qui posent de réels problèmes.

Dans l'ensemble, les critiques adressées à la CIH sont donc profondément marquées par une forte demande d'y introduire plus visiblement la causalité, et en premier lieu la causalité sociale, en vue d'actions militantes ou politiques précises. Le groupe d'experts qui préside à la révision travaille dans ce sens depuis 1995, date où un nouveau responsable a été chargé de la classification.

Les principes de la CIH-2

Ce groupe a publié dans un journal prestigieux un long article¹, seule référence citée dans l'ultime version provisoire de la classification en cours de révision, dite Bêta-2. Cette version sera modifiée pour obtenir le texte définitif, mais cet article énonce des positions de fond qui ne devraient plus évoluer. Les auteurs y expliquent que la classification révisée doit être compatible avec les principales conceptions du handicap qu'ils citent² :

« Ceux qui étudient l'incapacité (*disability*) soutiennent depuis longtemps que ce qu'on appelle "incapacité" physique ou mentale n'est pas simplement un attribut de la personne mais une collection complexe d'états, d'activités et de relations, dont beaucoup sont créés par l'environnement social. Cela est quelquefois appelé la "perspective sociale" ou "sociopolitique" dans laquelle l'incapacité est envisagée comme une "construction sociale", ou plus fortement comme une "forme sophistiquée d'oppression sociale"... Malgré leurs différences, ces auteurs s'accordent à rejeter le modèle dit médical (ou biomédical) dans lequel l'incapacité est définie comme une déviation observable de normes biomédicales de structure ou de fonctions qui résultent directement d'une maladie, d'un traumatisme ou d'un autre état de santé. Ils soutiennent qu'il y a une facette médicale au handicap (*disablement*) mais que le rôle saillant joué par les traits du monde construit et conçu par les personnes est beaucoup plus important dans la création des désavantages dont les personnes avec des incapacités font l'expérience.

« Parallèlement à ces développements théoriques, les militants (*activists*) sociaux et les militants (*advocates*) en faveur des personnes avec des incapacités ont soutenu que le handicap (*disablement*) est une question politique, une affaire de droits civils de base. Les personnes avec des incapacités sont une minorité sociale contre laquelle a été exercée une discrimination systématique dans tous les domaines de la vie. Les limitations auxquelles elles font face dans l'éducation, l'emploi, le logement et le transport ne sont pas le produit de leur état médical, mais des attitudes sociales de négligence et des images stéréotypées au sujet de leurs capacités et de leurs besoins... Les théories au sujet du handicap (*disablement*) et du militantisme (*activism*) politique sont liées... Puisque la source du désavantage est une défaillance de l'environnement, les stratégies appropriées pour y remédier sont politiques : changer les attitudes, changer les politiques et les lois...

1. J. E. Bickenbach, S. Chatterji, E. M. Badley, T. B. Üstün, « Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps », *Social Science and Medicine*, 48 (1999), 1173-1187.

2. Notre traduction.

« Pour mettre à l'épreuve toutes ces théories concurrentes, nous avons besoin d'un modèle maniable pour le handicap (*disablement*) lui-même, qui soit opérationnel pour cadrer les questions de recherche dans les différentes disciplines par ceux qui adhèrent à des théories explicatives différentes » (p. 1173-1174).

Après un développement historique, les auteurs envisagent l'avenir :

« En fait, dans le futur prévisible, les politiques du handicap (*disablement*) seront déchirées par un combat interne entre deux stratégies politiques antagonistes. La première caractérise les personnes handicapées (*disabled people*) comme un groupe social minoritaire qui doit rechercher ses droits civiques de base et combattre contre la discrimination... La seconde insiste pour dire que le handicap (*disablement*) est un phénomène humain universel... La version révisée de la CIDIH... incorpore l'universalisme comme principe conducteur » (p. 1179).

En s'appuyant sur les travaux d'Irving Zola, ils concluent :

« Plutôt que d'identifier des besoins spéciaux qui requièrent une attention spéciale (et une législation spéciale, des agences spéciales et des experts spéciaux), nous avons besoin de voir que toutes les personnes ont des besoins qui varient de manière grossièrement prévisible dans le cours de leur vie. La politique de l'incapacité n'est donc pas une politique pour quelque groupe minoritaire, c'est une politique pour tous » (p. 1182).

Le cadre de la CIH révisée

La classification devient une description générale du fonctionnement humain, présentée de manière neutre. De ce cadre se déduit un autre, les limitations de fonctionnement, grâce à l'usage de « qualificatifs » qui indiquent la sévérité des limitations, le besoin d'aide et l'effet de l'environnement (« facilitateur » ou obstacle).

La classification conserve trois niveaux, celui des organes et des fonctions (scindé en deux sous-chapitres), celui des activités et celui de la participation. À ces niveaux s'ajoute une liste de facteurs contextuels, dont on nous dit qu'elle est incomplète dans la mesure où elle n'inclut pas les facteurs personnels. Sur chaque niveau, les difficultés s'expriment par des limitations, sauf au premier niveau où est conservé le terme de déficience. La décision n'est pas encore prise d'adopter ou non un terme générique pour désigner l'ensemble des

limitations. Le terme le plus souvent avancé est *disability*, qui se traduit en français par incapacité.

La CIH-2 version Bêta-2

Fonctions corporelles : désigne les fonctions physiologiques ou psychologiques des systèmes corporels.

Structures corporelles : désigne les parties anatomiques du corps telles que les organes, les membres et leurs composantes.

Déficiences [de fonction ou de structure] : désigne des problèmes dans la fonction ou la structure corporelle tels qu'un écart ou une perte importante.

Activités : désigne l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne.

Limitations d'activité : désigne les difficultés qu'une personne peut éprouver dans l'exécution d'activités.

Participation : désigne l'implication d'une personne dans des situations de la vie par rapport aux problèmes de santé, aux fonctions et à la structure corporelle, aux activités et aux facteurs contextuels.

Restriction de la participation : désigne les problèmes qu'une personne peut éprouver dans la nature ou la portée de son implication dans des situations de la vie.

Les facteurs contextuels sont un élément intégral de la classification et se composent des facteurs environnementaux et des facteurs personnels.

Quel emploi pour la CIH-2 ?

Il est très difficile de dire comment la CIH-2 sera reçue et utilisée en France. L'expérience montre que l'utilisateur ne trouve pas nécessairement dans une classification ce que les rédacteurs ont voulu, mais plutôt ce qu'il y voit en fonction de sa pratique et de ses besoins. Il en ira de même pour la CIH-2.

Un certain nombre d'hypothèses sont envisageables. Il est possible que la CIH-2 n'intéresse qu'un petit nombre de spécialistes et soit oubliée avant d'avoir été connue. Il est possible que le groupe d'experts qui dirige la révision à Genève se laisse toucher par certaines critiques et oriente son travail sur des bases entièrement nouvelles. En septembre 2000, des courriers adressés par ces experts envisagent explicitement cette possibilité.

Laissons (temporairement ?) de côté ces hypothèses extrêmes et examinons la CIH-2 dans sa version Bêta-2, telle qu'elle est officiellement proposée par l'OMS et soumise à discussion internationale.

La conception universaliste est faite pour séduire, et séduira. Qu'un outil technique de l'OMS mette sur le même plan les « personnes handicapées » et les autres peut certainement devenir un outil efficace de lutte contre la ségrégation et pour l'intégration. Le risque d'un décloisonnement massif serait de conduire à une homogénéisation et donc à une difficulté pour identifier les personnes qui ont le plus besoin d'aide.

Cette classification pourra-t-elle servir à classer ? La question intéressera surtout les spécialistes qui tenteront de l'utiliser effectivement dans ce but. Il est clair pourtant qu'elle se pose, et que la réponse n'est pas simple. En premier lieu, on peut demander qui a besoin d'une classification du fonctionnement humain, et quel sera l'avenir de la classification sous sa forme neutre. Les auteurs de la classification insistent abondamment sur l'intérêt de cette formulation neutre, mais ne semblent pas croire eux-mêmes à un usage autre que militant. À aucun moment, ils n'expliquent comment la classification sous sa forme neutre pourra servir à classer. Bien plus, ils affirment que cet usage « n'a aucune signification » en pratique : « Sans les qualificateurs, les codes n'ont aucune signification lors de leur emploi » (p. 24). Or, les qualificateurs servent uniquement à décrire « ce qui ne va pas ». Dans les quatre pages d'introduction qui décrivent le modèle sur lequel est construite la classification (p. 20-23), toutes les explications portent sur les restrictions et aucune sur le fonctionnement exprimé sous forme neutre. Sauf modification importante de dernière minute, la classification ne pourra servir à classer que sous sa forme négative. Ainsi, la formulation neutre représente un progrès beaucoup moins important que ce qui est annoncé : ce n'est qu'une façade impossible à utiliser dans un usage concret.

Une difficulté importante réside dans les relations entre le plan des activités et celui de la participation. Ces deux plans se recouvrent largement, ce qui les rend difficiles à distinguer sous la forme neutre, comme le montre l'exemple suivant à propos de la communication.

<i>Activités de communication</i>	<i>Participation à l'échange d'information</i>
a 250 Activités de conversation	p 310 Participation à l'échange parlé d'information
a 255 Activités d'utiliser les appareils et les techniques de conversation	p 320 Participation à l'échange d'information écrit
a 259 Autres activités précisées et non précisées de conversation et d'utilisation des appareils et des techniques de communication	p 330 Participation à l'échange d'information en langage gestuel
a 298 Autres activités de communication précisées	p 340 Participation à l'échange d'information non verbal
a 299 Autres activités de communication non précisées	p 350 Participation à l'échange d'information au moyen d'appareils et de technologies de communication
	p 398 Autre participation précisée à l'échange d'information
	p 399 Participation non précisée à l'échange d'information

En revanche, il existe un critère précis dès lors qu'il s'agit de difficultés : la restriction de participation se définit par le fait qu'elle résulte d'un obstacle venant de l'environnement ; en l'absence d'un tel obstacle, il s'agit d'une limitation d'activité. La causalité est érigée en critère de classement. Il en résulte que la classification ne pourra pas servir à rechercher la causalité, puisque, au moment de classer, on a déjà décidé ce qu'elle était. Certes, la causalité sociale est devenue très visible en vue d'un usage militant, mais c'est au prix d'une perte considérable d'utilité de la classification pour la recherche. De plus, la CIH-2 repose sur l'hypothèse selon laquelle il est possible, dès la phase de recueil des données, de faire la part entre ce qui relève de la personne, et ce qui relève de l'environnement. D'un point de vue strictement pratique, l'hypothèse reste à vérifier. D'un point de vue théorique, l'environnement est conçu comme parfaitement séparable de la personne ; les relations entre l'environnement et la personne se résument à deux modalités : obstacle ou « facilitateur ». Cette vision est qualifiée de « sociale » : elle propose une conception à la fois mécanique et simpliste de la vie en société, qui fera sourire plus d'un sociologue. Une conception en tout point identique a été la base de la clas-

sification québécoise dite « Processus de production du handicap » (PPH) ; il semble d'ailleurs que les auteurs de la CIH-2 l'y ont trouvée puis transportée à l'intérieur de leur propre construction.

Autre aspect du problème : il est dit et répété dans l'introduction que la classification est destinée uniquement à un usage dans le domaine de la santé. Cependant, la même introduction énonce une instruction contraire pour la participation : « Au sujet de la question de la participation, les personnes peuvent être limitées dans leur accès pour des raisons autres que le contexte de santé (par exemple religion, origine ethnique, classe ou caste sociale). Les codes de participation peuvent être appliqués également à ces circonstances » (p. 18). Ces propos divergents se trouvent à plusieurs reprises dans le texte¹. Autrement dit, la classification interdit et autorise à la fois ce que nous appelons en français le handicap social, c'est-à-dire la réunion dans une même catégorie des difficultés liées à la santé et de celles tenant à d'autres causes. Cette contradiction est un effet du principe d'universalisme, plus facile à énoncer en général qu'à appliquer pour les problèmes de santé. Le fait de juxtaposer deux propositions contradictoires n'est pas une démarche scientifique habituellement acceptée. Comment ce fait sera-t-il reçu par les utilisateurs ? Compte tenu des réactions très modérées observées pendant les débats pour la révision, il est possible que chacun utilise l'affirmation qui l'intéresse, sans se laisser arrêter par l'affirmation contraire.

D'une manière générale, il apparaît que la rigueur scientifique a été sacrifiée sur plusieurs points essentiels, afin de créer un outil au service du militantisme présenté dans l'article de *Social Science and Medicine* cité plus haut.

Quel retentissement pour la CIH-2 ?

En Europe, les politiques de solidarité sont particulièrement développées et restent au centre de l'équilibre social malgré des mises en cause de plus en plus énergiques. Les auteurs de la classification ne se

1. Une étude très détaillée a été effectuée par Christian Rossignol, *Inadaptation, handicap, invalidation ?*, thèse pour le doctorat d'État, Strasbourg, 1999.

sont pas posé la question de la solidarité. Ils l'ont écartée sans examen au détour d'une phrase dans l'article ci-dessus : « ... le rejet des agences de l'État paternaliste... » (p. 1180). Il est possible que les utilisateurs français voient dans cette classification des aspects en faveur de la solidarité qui n'ont pas été voulus par les auteurs, mais qu'ils sauront y discerner. Les politiques de solidarité se développeront alors selon des modalités difficiles à prévoir à l'avance. Il est possible également que ces aspects restent introuvables et que la classification devienne alors un facteur de fragilité pour nos politiques de solidarité.

La restriction de participation se définit par le fait qu'elle résulte d'un obstacle environnemental : ainsi, l'usage de la classification conduit de façon majeure vers une modification de l'environnement : cela a été voulu et annoncé comme tel par les auteurs, dans leur article cité plus haut. La manière dont la classification est construite fait que ce louable objectif a une réciproque : dès qu'une difficulté est reliée au moment du classement à un obstacle de l'environnement, elle ne relève plus d'une aide à la personne, mais d'une action sur l'environnement. Il était certainement nécessaire de développer le recueil d'informations en vue de l'amélioration de l'environnement. Fallait-il que cela soit au prix d'une diminution importante dans l'étude des besoins d'aide et de soins des personnes ? Par exemple, il faut s'attendre à ce que les assurances se désengagent du domaine de la participation, au motif qu'il sort de leur compétence : qu'il s'agisse d'assurances privées ou de sécurité sociale, elles auront tendance par nature à ne couvrir que les risques de la personne, et non ceux liés à un environnement faisant obstacle à la participation. Ce serait une restriction profonde de la solidarité envers les personnes en difficulté. Alors que la classification de Wood se fixait dès la première phrase du texte un objectif d'amélioration des dispositifs d'aide et de soins, cet objectif passe tout à fait à l'arrière-plan dans le projet de CIH-2.

De plus, la notion de participation ouvre la voie à une nouvelle séparation dans la société : non plus cette fois entre personnes handicapées et non handicapées, mais entre les personnes qui participent à la société et celles qui participent peu ou pas. Les exclus de la participation seraient alors les nouveaux laissés-pour-compte, et entreraient sans doute dans la grande catégorie de la « dépendance », déjà ouverte

en France pour les personnes âgées. Du point de vue des politiques de solidarité et de santé publique, ce serait un autre recul considérable.

En conclusion, devant la version Bêta-2 de la CIH-2, de nombreuses questions se posent. Les experts de l'OMS en premier lieu, les utilisateurs de la classification ensuite peuvent seuls y répondre. S'agit-il d'une révision ou d'une nouvelle classification ? S'agit-il même d'une véritable classification, ou plutôt d'un instrument au service d'un certain militantisme, mais dépourvu de signification pratique ? Quel en sera l'usage ? Quel sera son retentissement ? L'ampleur de ces questions est source d'un profond malaise. La CIH-2 est mal partie

APPORTS ET LIMITES
DE LA
CIH-1 ET DE LA CIH-2
POUR
LES POLITIQUES D'AIDE
ET DE SOINS
EN SANTÉ MENTALE

Marcel Jaeger
sociologue,
directeur de Buc Ressources

page 72 bl

CHAPITRE 3

APPORTS ET LIMITES DE LA CIH-1 ET DE LA CIH-2 POUR LES POLITIQUES D'AIDE ET DE SOINS EN SANTÉ MENTALE

La question est délicate : comment un outil scientifique peut-il contribuer à une ou à des politique(s) ? Posée dans le passé pour les nosographies psychiatriques, elle pouvait conduire à réfléchir les distributions entre institutions ou entre pavillons d'asile, donc une certaine conception de l'ordre social opposé au désordre mental. Aujourd'hui et notamment pour les personnes handicapées, dans un contexte moins marqué par la domination médicale, elle prend un autre tour. Si leur répartition institutionnelle est toujours en jeu, il faut ici considérer une pluralité de dimensions et de facteurs dans une interaction permanente entre les individus et l'environnement, avec une plus grande marge d'incertitude sur ce que sont ces personnes et sur ce qu'il convient de leur apporter comme aide. Il s'agit donc d'interroger la tentative de maîtrise conceptuelle à l'œuvre dans ce que l'on a appelé jusqu'à présent la classification internationale des handicaps au vu d'une politique publique, et donc pas seulement d'une réglementation. Or, cela ne peut se faire sans renvoyer plus fondamentalement au politique et à son rapport au savoir de la science.

Par ailleurs, la question se complique par la nécessité de réfléchir comment s'emboîtent une série de binômes : classification internationale / politiques nationales, CIH-1 / CIH-2, politique d'action so-

ciale (pôle de l'aide et de l'accompagnement) / politique de santé (pôle des soins), puisque telle est l'actualité de la politique de santé mentale en France que de se confronter, en interne et en externe, à un strabisme divergent entre ces deux axes d'intervention¹.

L'expert et le politique

Ces questions obligent, dans un premier temps, à questionner la place des experts et la conception de la politique et du politique qui sous-tend leurs discours. On sait que nous n'en avons pas fini avec la figure de l'expert héritée de l'ingénieur social tel que le concevaient Le Play et Émile Chaysson². Or, les divisions entre les experts à propos de la révision de la CIH et leur proximité avec des positions idéologiques partisans sont là pour nous rappeler qu'ils contribuent, en fait, comme d'autres citoyens, à la construction de politiques.

Encore faut-il s'entendre sur ce qu'est une politique : son objet, ses processus d'élaboration. Associer l'élaboration d'une classification à l'élaboration d'une politique peut d'emblée subsumer les deux dans une représentation de l'ordre dont on verra qu'elle achoppe à la fois sur la question du sujet (l'inclassable dans tout classable) et sur la question du traitement politique de la différence dans une société démocratique.

La politique ne se résume pas à des choix éclairés, ni à une vision d'ensemble dont un « appareil » aurait la maîtrise. Par conséquent, la réponse à la question initiale doit intégrer non seulement la complexité, mais aussi les limites d'une conception gestionnaire de la politique. En clair, pas plus qu'une classification scientifique n'est faite pour gérer des stocks, pas plus une politique n'est faite pour imposer un ordre transcendant. Ce point a été fortement rappelé par le Haut Comité de la santé publique : « La légitimité de la décision (politique) sera fonction de la capacité à soumettre les choix qui ne découlent pas directement de l'expertise scientifique ou sociale au débat démocratique ».

1. J'apporte les nuances nécessaires à cette affirmation dans *L'articulation du sanitaire et du social, travail social et psychiatrie*, Paris, Dunod, 2000.

2. Robert Castel, *La métamorphose de la question sociale*, Paris, Fayard, 1995, p. 242, 255, 260.

tique. »¹ Cela justifie, par exemple, le principe des conférences régionales de santé. La façon de pondérer ou de hiérarchiser des urgences, des concepts, des catégories... relève toujours *in fine*, du moins dans une société démocratique, de choix citoyens, et non de discours sur la citoyenneté dont sont spécialistes aussi bien les experts que les responsables politiques. Nous aurons donc toujours en tête que les débats, notamment sur la notion de participation dans la CIH-2, renvoient à des choix sociétaux et à des valeurs inscrites dans un contexte historique.

L'expertise est, par conséquent, un éclairage alimenté par la synthèse de différents apports, la reprise d'éléments conceptuels pour permettre leur mise en perspective. Elle donne au besoin les mises en garde qui s'imposent face à la précipitation des décideurs ou face à des consensus trop vite acquis. Elle est d'autant plus utile lorsqu'il s'agit de faire évoluer une classification internationale, puisqu'une certaine idée de l'ordre y est à l'œuvre et qu'il n'y a aucune raison de penser que sa déclinaison relève d'une logique universelle, quasi naturelle. C'est là un des problèmes soulevés par le Comité consultatif national d'éthique à propos de la possibilité de s'accorder sur une éthique commune à l'espèce humaine par-delà les différences de sociétés, de cultures... L'idée même de crimes contre l'humanité imprescriptibles, explique-t-il, indique que des dispositions communes à tous les êtres humains pourraient conduire à « une authentique citoyenneté planétaire »². Certes, de la Déclaration universelle des droits de l'homme à la Convention internationale relative aux droits de l'enfant, en passant par le Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées, un droit positif international se constitue autour de valeurs communes. Mais ces textes, encore souvent déconnectés des réalités sociales, ne peuvent faire oublier les différences culturelles, voire les clivages, sur lesquels cet édifice se construit lentement.

Dans cette même dynamique, comment penser un accord sur trois impératifs : observer, nommer, classer, alors que ces opérations

1. Haut Comité de la santé publique, *Le panier de biens et services de santé*, janvier 2000, p. 49.

2. Comité consultatif national d'éthique, *Une même éthique pour tous ?*, Paris, Odile Jacob, 1997.

interrogent tout particulièrement les historiens et les ethnologues¹ ? Il est bien évident qu'il existe des sensibilités nationales, elles-mêmes hétérogènes, inscrites dans des cultures qui condensent des héritages historiques, des représentations collectives, des valeurs, des acquis scientifiques, des modes d'organisation. Jusqu'où peut-on aller dans la recherche d'un consensus international ? Comment penser l'altérité à travers la question du handicap en tenant les deux bouts de l'exigence démocratique et de la rigueur conceptuelle ? Comment limiter les dérives que pourrait entraîner l'attraction culturelle vers des modèles anglo-saxons dans lesquels nous ne nous retrouvons pas ?

Avant de répondre à ces questions, un état des lieux s'impose, même s'il est l'occasion de faire quelques constats un peu froids.

Le faible impact de la CIH-1 sur les politiques publiques en France

Structurée depuis plus longtemps que la politique du handicap, la politique de santé mentale est l'expression d'une recherche de la collectivité pour rationaliser les réponses au désordre induit par la maladie : recenser les besoins, différencier les modes de prise en charge de façon à individualiser les soins, humaniser les fonctionnements institutionnels, maintenir le cap de l'insertion en milieu ordinaire. Ainsi, la psychiatrie, considérée souvent à tort comme la seule discipline compétente pour tout ce qui concerne la santé mentale, dispose de ses propres outils cliniques et statistiques. La CIH-1 a-t-elle modifié cette donne ? A-t-elle contribué à faire évoluer les stratégies politiques en matière de santé et d'aide sociale ?

De même qu'une majorité de psychiatres se sont déclarés hostiles à la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975, la CIH-1, à quelques exceptions près, a suscité soit de la méfiance, soit de l'indifférence. Les responsables politiques ont conservé la prudence dont avait fait preuve Simone Veil en laissant les spécialistes s'entendre sur la définition du handicap : peu importe

1. « Observer, nommer, classer », *L'Homme, revue française d'anthropologie*, n° 153, janvier-mars 2000.

pour ces décideurs de trancher dans débats théoriques, à plus forte raison de se prononcer sur les chevauchements de classifications internationales (CIH/CIM) ou sur la pertinence d'un repli des psychiatres sur une « classification française des troubles mentaux ». Pour le dire crûment, la CIH-1 n'a pas eu, pour eux, un enjeu stratégique et n'a pas été non plus un outil de structuration de l'action publique. Plus urgente, pour l'État, est la question de l'exclusion sociale via celle du traitement social du chômage ; question vis-à-vis de laquelle le devoir d'aide aux personnes handicapées est donné globalement comme réglé par le « social installé »¹, des prestations et des prises en charge institutionnelles conséquentes.

Ainsi, il n'est fait aucune mention explicite des éclairages conceptuels de la CIH dans la plupart des textes qui organisent, depuis 1975, la politique du handicap :

- Loi n° 87-517 du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés, même si son article 10 remplace dans les textes officiels la « débilité » par la « déficience ».

- Décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV *bis* et XXIV *ter* au décret du 9 mars 1956, où l'on trouve la notion de déficience, mais avec une imprécision du vocabulaire : l'article 2 de la première annexe indique que la prise en charge comporte une « surveillance médicale régulière, générale, ainsi que de la déficience et des situations de handicap ». Le désavantage social n'est pas pris en considération. Le projet institutionnel ou individualisé est dit « éducatif, pédagogique, thérapeutique ». La socialisation en est bien sûr la finalité. Cependant, elle ne fait pas l'objet de préconisation particulière.

- Loi n° 90-602 du 12 juillet 1990 relative à la protection des personnes, qui ajoutait à l'article 187 du Code pénal des sanctions contre les discriminations motivées par l'état de santé ou le handicap, au même titre que les raisons liées à l'origine, au sexe, aux mœurs, à la situation de famille.

- Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-

1. Cf. Jacques Ion, *Le travail social au singulier*, Paris, Dunod, 1998.

sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme. L'esprit de la CIH s'y trouve sans nul doute, mais sans qu'il y soit fait référence.

Il n'en est pas plus question lorsque la loi relative à la lutte contre les exclusions (29 juillet 1998) évoque, au demeurant de manière très secondaire, le handicap ; et encore moins pour l'intégrer dans la problématique générale de l'exclusion que pour mentionner dans le champ de compétences des travailleurs sociaux « la prévention et la réparation des handicaps ou inadaptations » (art. 151). Enfin, la CIH-1 est complètement négligée à l'occasion de la mise en place de la prestation spécifique dépendance et des grilles AGGIR (Autonomie gérontologique - Groupe Iso - Ressources).

On peut toujours objecter que ce constat repose sur un postulat, à savoir que les politiques ne trouvent leur traduction que dans une législation et dans des codes. Mais il se trouve que dans une société démocratique le droit a une fonction sociale structurante par sa lettre autant que par son esprit, si tant est que l'on ne se trompe pas sur ses fondements aussi bien historiques que constitutionnels¹. Ce postulat est essentiel, même s'il ne paraît pas acquis par des auteurs comme Harlan Hahn ou les militants de la défense des droits civils des personnes « opprimées ». On retrouve en effet chez eux les relents de la suspicion post-soixante-huitarde vis-à-vis du droit, suspect dans son essence même, au service de l'État et de la classe dominante. En l'occurrence, nous dirons plutôt que la législation est un discours dans lequel les silences sont tout autant significatifs que l'énoncé, mais qu'elle organise aussi des dispositifs à partir d'analyses d'experts, des débats contradictoires et des compromis. Le fait, par exemple, de ne pas se rapporter à une classification internationale est l'indication d'une culture franco-française et du souci d'en rester à de grands principes.

Cela dit, il existe quelques traces de la CIH-1 dans la politique sanitaire et sociale. Ainsi, pour en rester sur le registre de la lettre de la

1. Je développe ce point dans mon introduction au *Guide de la législation en action sociale*, Paris, Dunod, 1999.

réglementation, elle est utilisée par deux arrêtés identiques du ministère des Affaires sociales, puis des ministères de l'Éducation nationale et la Jeunesse et des Sports pour leurs travaux statistiques : ils proposent une nomenclature « inspirée étroitement de la CIH », qui présente l'intérêt, à leurs yeux, d'offrir un langage commun, mais en indiquant aussi des différences dans la manière de classer les troubles de l'orientation et les occupations. D'autre part, chaque utilisateur a toute latitude pour « déterminer les règles de la nomenclature »¹. Un autre texte de l'Éducation nationale concernant la scolarisation des enfants handicapés à l'école primaire donne une référence plus proche de la lettre de la CIH et va au-delà de l'outil statistique : « Les normes définies par l'OMS impliquent une approche positive de la situation des élèves admis dans les classes d'intégration scolaire. Cette approche est particulièrement nécessaire dans le domaine des apprentissages scolaires dont on voit souligner la valeur éducative. » Il s'agit ici de s'appuyer sur un document international pour inciter à des « attitudes positives face aux incapacités et aux handicaps »².

D'autre part, la CIH-1 est citée dans le décret n° 93-1216 du 4 novembre 1993 relatif au guide barème utilisé désormais par les CDES et par les COTOREP³. Deux observations s'imposent cependant :

1. La CIH n'est utilisée dans ce décret que pour les registres de la déficience et de l'incapacité. Le désavantage social n'y est pas évoqué⁴.
2. Il convient de rappeler la différence entre une nomenclature (ensemble de noms désignant et répertoriant des entités sans les classer), un barème (détermination de taux, par exemple d'incapacité, selon une échelle de gravité) et une classification (mises en ordre de noms par catégories, selon un principe d'organisation fondé sur une approche scientifique). En l'occurrence, la CIH-1 sert à substituer au

1. Arrêtés du 4 mai 1988 et du 9 janvier 1989. Un rappel de ce texte est fait dans la circulaire n° 96-167 du 20 juin 1996 relative aux enseignements généraux et professionnels dans le second degré.

2. Circulaire n° 91-304 du 18 novembre 1991 relative aux classes d'intégration scolaire.

3. Cf., suite à ce décret, la circulaire d'application n° 93-36 B du 23 novembre 1993.

4. Cf. François Chapiro, Jacques Constant, Bernard Durand, *Le handicap mental chez l'enfant*, Paris, ESF, 1997, p. 150 sq.

Code des pensions militaires d'invalidité, qui servait jusque-là de référence, une approche actualisée, simplifiée et plus rigoureuse, mais bien dans une logique de barème.

Ces dispositions réglementaires ont valeur d'exceptions. En effet, il n'existe pas encore dans la législation ni dans la réglementation française de traduction forte des principes développés, par exemple, dans la Charte relative à l'évaluation professionnelle des personnes handicapées, adoptée par le Comité des ministres du Conseil de l'Europe le 12 octobre 1995, et qui, elle, fait explicitement référence à la CIH. Cela oblige à considérer avec beaucoup de circonspection, du moins en France, cette affirmation optimiste qui émane d'un document des Nations Unies : « La CIH est couramment utilisée dans les domaines suivants : réadaptation, éducation, statistique, prise de décisions, législation, démographie, sociologie et anthropologie. »¹

Certes, il est possible et sans doute pertinent de dire que la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées a délimité en 1975 un champ d'intervention de l'État différent du secteur de la santé, car elle a pris acte des problèmes particuliers posés par les conséquences des maladies ou des accidents. La diffusion de la CIH-1 a eu pour effet d'accentuer cette reconnaissance de la spécificité du champ du handicap et, du même coup, du secteur privé associatif qui en a majoritairement la charge. Comme le dit Henri-Jacques Stiker, la CIH-1 a traduit et conforté la position française exprimée par la loi de 1975 : une discrimination positive ou compensatoire, une action sociale organisée autour de populations cibles et de filières. Il va jusqu'à dire, dans un élan qui mériterait d'être pondéré, que les notions véhiculées par la CIH-1 « n'ont jamais été séparées de leur utilité pragmatique et stratégique »².

En fait, l'impact de la CIH-1 se déduit de manière analogique au regard de la diversification des services proposés aux personnes handicapées. On peut mettre ainsi en correspondance, à titre indicatif, les

1. Organisation des Nations Unies, *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés*, 2000, p. 10.

2. Henri-Jacques Stiker, « Quand les personnes handicapées bousculent les politiques sociales », *Esprit*, n° 12, décembre 1999, p. 96.

trois registres des difficultés de la personne et trois catégories de modalités d'intervention :

- déficience/soins (centres médicaux) ;
- incapacité/rééducation (centres de rééducation) ;
- désavantage / accompagnement social, actions d'insertion (aide sociale)¹.

Pour autant, ce classement est un peu artificiel et simpliste : il ne rend pas compte de la complexité des dispositifs et c'est surtout une légitimation *a posteriori* de la CIH.

Le contexte français de la révision de la CIH : classification et redistribution des populations

Le débat sur les trois principaux niveaux de la CIH-1 ne peut faire oublier un point central : le chaînage entre la maladie et ces trois niveaux. Si les discussions sont à présent sur les notions d'activité et de participation dans la CIH-2, l'existence même et la pertinence de la CIH renvoient à ce qui a longtemps été un impensé, en tout cas en France : le clivage entre la maladie et le handicap, entre le champ de la santé et celui du secteur médico-social. S'il est, aujourd'hui, une question qui intéresse l'État, c'est celle de la délimitation des secteurs bénéficiaires d'enveloppes budgétaires (voire de leur fongibilité) et certainement pas celle de la fin de la séquence de la CIH : incapacité/désavantage ou activité/participation.

En effet, un élément discriminant dans notre système de protection sociale est venu ces dernières années au-devant de la scène : le rapport au temps qui contribue à signer la différence entre les soins et l'accompagnement à long terme dans le champ du handicap. Au moins trois phénomènes appellent une redistribution des personnes en graves difficultés :

- les maladies invalidantes (VIH notamment), comme problème de santé publique intéressant les COTOREP depuis une dizaine d'années ;

1. *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages*, OMS-INSERM-CTNERHI, rééd. 1993, introduction, p. 7.

- le problème du vieillissement des personnes handicapées et les effets invalidants du vieillissement chez les personnes âgées dont le nombre s'accroît ;
- le basculement programmé des malades mentaux chroniques et « inadéquats », vers le médico-social (mission Massé)¹, accéléré par l'article 51 de l'ordonnance du 24 avril 1996 permettant aux établissements de santé de créer et de gérer des services ou établissements sociaux et médico-sociaux².

On y ajoutera l'exclusion sociale, qui pose elle aussi la question de l'urgence et de la longue durée, dans ses manifestations collectives (justifiant, par exemple, une politique de la ville) et individuelles, avec des formes hybrides qui rendent difficile l'identification de la part résultant du contexte socio-économique et de celle liée à des problématiques personnelles. Au passage, il est assez remarquable qu'à l'occasion de la révision de la CIH, des sociologues français se soient fait une spécialité de traiter de la notion de participation dans la CIH-2, tandis que d'autres aient développé une littérature abondante sur l'exclusion sociale, sans que l'on ait le sentiment d'une connexion, voire d'un simple intérêt réciproque entre ces deux sphères de production intellectuelle.

Mais c'est sans doute l'actualité d'une meilleure articulation entre le champ de la santé et le secteur médico-social qui peut sensibiliser les pouvoirs publics à la question des classifications. En effet, les impératifs de réduction des coûts de l'hospitalisation, tout autant que le souci d'éviter l'enkystement des personnes dans le statut de malades, imposent aujourd'hui une différenciation plus accentuée entre les patients qui relèvent d'abord du soin et ceux qui relèvent plutôt de l'aide sociale, étant entendu que chaque patient, selon les fluctuations de sa problématique, peut bénéficier de l'une ou l'autre de ces réponses. Or, les besoins des personnes sont difficiles à catégoriser strictement et les dispositifs sont d'une complexité croissante, avec des

1. Gérard Massé, *La psychiatrie ouverte, Rapport au ministre de la Santé*, Rennes, ENSP, 1992.

2. Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.

financements croisés (par exemple, les foyers à double tarification) et des zones d'indétermination quant aux populations accueillies.

La redistribution des populations concernées ne peut donc pas se faire sans mal. Ainsi, le rapport du Conseil économique et social sur *Le potentiel productif des personnes handicapées* (1992) évoquait déjà « l'éclatement catégoriel et la non-cohérence des politiques mises en œuvre tenant notamment au clivage, au plan fonctionnel accentué par la loi de décentralisation, entre le sanitaire et le social ». Mais par-delà les obstacles institutionnels, il faut encore se heurter à la distinction problématique entre handicap mental (la conceptualisation française étant en décalage avec celle admise par les Anglo-Saxons) et maladie mentale, ainsi qu'aux relations entre équipes socio-éducatives et équipes soignantes aux cultures professionnelles différentes.

La CIH peut-elle aider à y voir clair ? Oui, pour ce qui concerne la CIH-1, assure François Chapiro. La réponse est moins assurée pour la CIH-2, dès lors qu'il est dit qu'elle « concerne tout le monde »¹ et qu'elle risque d'obscurcir des frontières par son tuilage renforcé avec la Classification internationale des maladies².

Un enjeu de la CIH-2 : politique transversale ou politiques sectorielles

Ainsi que le rappelle Marie-Thérèse Join-Lambert³, les politiques sociales (on le dira aussi des politiques de santé) renvoient à des définitions variables selon les pays, ce qui représente déjà une première difficulté dans des discussions à l'échelle internationale. Pour le seul cas français, les définitions fluctuent entre :

- une définition restrictive : l'intervention de l'État auprès des personnes en difficulté, dans une logique de filières : la protection sociale et ses déclinaisons (l'action sociale, l'aide sociale, la sécurité sociale avec ses propres champs d'intervention) ;

1. *CIH-2, version provisoire Bêta-2*, OMS, traduction canadienne, mars 2000, p. 9.

2. « Il importe également de reconnaître les chevauchements entre la CIM-10 et la CIH-2 », *ibid.*, p. 5.

3. Marie-Thérèse Join-Lambert, *Politiques sociales*, Paris, Presses de sciences po et Dalloz, 2^e éd., 1997, p. 26.

- une définition extensive : l'intervention collective (de l'État, des collectivités territoriales, des mouvements associatifs...) sur les conditions d'existence des individus, leur cadre de vie et leurs comportements, dans l'esprit de la charte d'Ottawa pour la promotion de la santé, adoptée par l'Organisation mondiale de la santé le 21 novembre 1986.

Tout se passe comme si les débats autour de la CIH imposaient de partir de la définition restrictive, alors que la position adoptée par les rédacteurs de la CIH-2 à propos de la notion de participation oblige à interroger plus largement les rapports de la société à la différence ; donc, au minimum, à penser les politiques dans leur dimension extensive et transversale.

Ce point est essentiel, car il renvoie à deux mises en garde qu'il nous semble nécessaire de faire, en soulignant :

1. le danger d'une fixation sur le principe d'adéquation entre une classification et une organisation de filières séparées, dans une conception administrative et gestionnaire de la différence (ce à quoi mènerait l'acceptation par les pouvoirs publics du principe de défense des groupes minoritaires) ;
2. le danger d'une dissolution des politiques publiques, garantes du principe de solidarité, au nom de principes universalistes et d'un appel aussi généreux qu'utopique à la solidarité spontanée.

Quelles que soient les options choisies dans le processus de révision de la CIH, il ne sera pas possible de faire l'économie d'une série de débats non seulement idéologiques, mais surtout politiques : protection/insertion¹, assurance/solidarité, État-providence / assurances privées, droits-libertés / droits-créances², défense des minorités / assimilation, intégration (accès de tous à tout) / insertion (discrimination positive pour les inintégrables)³... Derrière ces débats, se profile une question centrale : comment l'approche universaliste, conforme à la

1. Cf. « Conseil supérieur de l'emploi, des revenus et des coûts », *Minima sociaux entre protection et insertion*, Paris, La Documentation française, 1997.

2. Dominique Schnapper, *Qu'est-ce que la citoyenneté ?*, Paris, Gallimard, 2000, p. 104.

3. Robert Castel, *La métamorphose de la question sociale*, Paris, Fayard, 1995, p. 418 à 435.

tradition française du discours sur la citoyenneté, peut-elle se concilier avec la diversité des formes d'aide pour des catégories de citoyens en difficulté ?

C'est à cette question difficile que Martine Aubry, en charge du ministère de l'Emploi et de la Solidarité, a entendu répondre devant le Comité national consultatif des personnes handicapées, début 1998 : « Aujourd'hui, certains considèrent que les personnes handicapées ne relèvent plus d'une politique spécifique et doivent être prises en charge par les dispositifs de droit commun de lutte contre les exclusions. Or, nous savons que le handicap provoque encore dans notre société des phénomènes, des réactions et des comportements tout à fait particuliers qui appellent des réponses adaptées. C'est pourquoi je rejette, pour ma part, la voie qui conduirait à laisser tout l'acquis de la loi d'orientation de 1975 s'effriter progressivement par un désengagement de l'État en tant que financeur et, ce qui est plus grave, en tant qu'animateur et régulateur d'une politique. (...) Dans cet esprit, la loi de prévention et de lutte contre les exclusions ne procédera pas à un amalgame entre handicap et exclusion, même si, bien sûr, certaines personnes handicapées pourront en bénéficier, à côté des dispositifs qui leur sont plus particulièrement dédiés. »

Plutôt que de concevoir des politiques intégrées, déséparées, le choix reste donc celui de politiques sanitaires et sociales diversifiées, à plusieurs vitesses, en fonction de la perception sociale des besoins. Là encore, le pragmatisme l'emporte, en faisant faire l'économie d'une volonté politique audacieuse. Mais ce n'est pas nouveau : toute l'histoire du rapport de la société française à la différence et à l'exclusion est marquée par la segmentation des formes d'aide.

En réalité, les politiques générales et les politiques spécifiques ont chacune des avantages : les premières répondent au principe de l'égalité de traitement des citoyens, impulsent le principe d'une prévention générale, en amont des difficultés individuelles et de toute nature. Les secondes permettent de répondre au plus près des besoins, assurent un meilleur accès aux services et prestations prévus pour toute la population, même si cela se paie souvent d'un certain nombre d'effets pervers : stigmatisation, voire consolidation d'une société duale. Mais, dans les deux cas, il n'est pas question d'aban-

donner à la société civile la responsabilité de l'intégration des personnes en difficulté.

En matière de santé mentale, le problème se pose dans les mêmes termes : déspecifier la législation psychiatrique ou, au contraire, la consolider et la faire évoluer pour qu'elle soit mieux inscrite dans le respect des différences ? La seconde option a été retenue. Mais la coordination des législations séparées reste un chantier à accélérer pour ne pas enfermer des populations dans des dispositifs en bulle.

De ce point de vue, les débats autour de la révision de la CIH, en particulier à propos de la notion de participation, montrent à quels excès peuvent conduire des positions radicales. Cela suffit à se demander si la notion de désavantage méritait les critiques qui lui ont été adressées : au moins elle évitait de basculer du constat empirique à des discours aussi bien intentionnés que marqués par des orientations idéologiques rarement explicitées.

Entre deux apories : défense des minorités et universalisme

Les positions de nombre d'experts sont en lien direct avec les préoccupations du mouvement associatif, aussi bien dans le champ du handicap que dans celui de la psychiatrie. On en trouve une illustration dans les oppositions entre deux associations québécoises autour de la notion d'*empowerment* (« réappropriation du pouvoir ») :

— le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ) qui privilégie depuis 1985 le développement de groupes communautaires et de formules alternatives à la politique de santé mentale officielle ; cela conduit ce mouvement à investir la vie associative, sans négliger pour autant une présence forte dans les instances décisionnelles pour faire pression sur les pouvoirs publics ; les usagers sont ici acteurs d'une « contestation du pouvoir psychiatrique » ;

— l'Association québécoise de réadaptation psychosociale (AQRP) qui entend refonder la politique de santé mentale à partir des « plans de service individualisés », donc en utilisant les ressources des dispositifs existants, mais avec des modes d'intervention plus per-

sonnalisés ; dans cette logique, les usagers sont plutôt associés à des formes d'entraide dans une stratégie d' « alliance » entre tous les partenaires du champ de la santé mentale¹.

Si en France de tels débats ne sont pas au centre des préoccupations des associations², la façon dont elles se positionnent renvoie à une opposition idéologique et politique entre universalisme et différentialisme ou, pour le dire autrement, entre l'affirmation de la citoyenneté pour tous et la défense des minorités. Dans ces conditions, comment l'approche universaliste conforme à la tradition française du discours sur la citoyenneté peut-elle se concilier avec la diversité des formes d'aide pour des catégories de citoyens en difficulté ?

La défense des minorités

On remarque déjà plusieurs postulats à l'œuvre dans la défense des groupes minoritaires impulsée par des associations internationales, surtout dans les pays anglo-saxons, par exemple l'Union of the physically impaired against segregation (UPIAS), Disabled People's International (DPI), Advocacy...

1. Un ancrage dans le causalisme sociologique

En psychiatrie, les « facteurs psychosociaux » ont souvent été présentés comme des « facteurs étiologiques »³ pour recenser les caractéristiques familiales, scolaires, socio-économiques, socioprofession-

1. *L'Entonnoir*, spécial 10^e anniversaire, Montréal, RRASMQ, 1996 ; Ellen Corin, Lourdes Rodriguez Del Barrio, Lorraine Guay, « Les figures de l'aliénation : un regard alternatif sur l'appropriation du pouvoir », *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, vol. 15, n° 2, 1996.

2. Elles se développent, par contre, dans la littérature sociologique. Cf. Gilles Ferréol, « Approches de l'altérité », in *Pluralité des cultures et dynamiques identitaires*, Paris, L'Harmattan, 2000 ; Manuel Boucher, *Les théories de l'intégration entre universalisme et différentialisme*, Paris, L'Harmattan, 2000. Selon les auteurs, ce dernier néologisme s'écrit différentialisme ou differentialisme (Pierre-André Taguieff, par exemple).

3. J.-C. Samuelian, J.-P. Boulenger, J.-P. Lépine, P. Pariente, « Enquête nationale sur l'anxiété : facteurs psychosociaux », *Psychiatrie*, n° 79, 1988.

nelles..., liées à l'émergence de la pathologie et à l'évolution de ses manifestations. L'intérêt pour les déterminants sociaux, plutôt présent chez les épidémiologues et les hygiénistes tournés vers l'amont de la maladie, s'est inspiré d'une culture sociologique et psychosociologique souvent mise en cause pour avoir défendu des approches causalistes et sociogénétiques¹.

À l'occasion de la révision de la CIH, nous assistons à un retour en force du causalisme, mais avec un déplacement de l'amont (la question de la causalité sociale dans l'apparition de la déficience, par exemple, est moins centrale, même si elle est toujours présente)² vers l'aval : le défaut de participation des personnes déficientes à la vie sociale ordinaire a pour cause, nous dit-on, le rejet dont ils sont victimes, *a minima* l'inadéquation de la société à leurs besoins spécifiques.

La notion de désavantage dans la CIH avait le mérite d'indiquer que les difficultés sociales d'un individu pouvaient être décrites en le rapportant tout aussi bien à ses déficiences ou à ses incapacités qu'aux carences de son réseau social ou à l'environnement. Cette notion permettait aussi d'aider les personnes handicapées soit par des compensations directes (prestations de service, allocations), soit par le renforcement de leurs propres potentialités. Ainsi Yves Lecomte a répertorié 39 « mécanismes d'adaptation » de 200 patients, pour la plupart schizophrènes, en regroupant ces mécanismes selon les « cinq sphères de la vie quotidienne » : la sphère économique (capacité à stabiliser ou à augmenter ses revenus, par le travail, les aides financières, voire par des activités illicites, capacité à économiser), la sphère résidentielle (habitat en milieu institutionnel et en milieu non institutionnel, voire absence d'habitat), la sphère temporelle (occupation du temps personnel, rendez-vous institutionnels, activités de diversion), la sphère interpersonnelle (relations familiales et sociales), la sphère thérapeutique (traitements, soutiens institutionnalisés dans un « cheminement

1. Critique adressée, par exemple, à Roger Bastide, *Sociologie des maladies mentales*, Paris, Flammarion, 1965, ou à C. Dufrancat, *La sociologie des maladies mentales. Tendances actuelles de la recherche et bibliographie*, Paris, Mouton, 1969.

2. Jerome E. Bickenbach, Sommath Chatterji, E. M. Badley, T. B. Üstün, « Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps », *Social Science and Medicine*, n° 48, 1999, p. 1173.

vers l'autonomie »)¹. Une semblable démonstration ne paraît pas impensable dans le champ du handicap.

Certes, le réseau social peut remplir aussi des fonctions normatives, avec des effets négatifs. On parle ainsi de « réseaux de type psychotique » : relations interpersonnelles négatives, ambivalentes, asymétriques, sources d'anxiété². Dans ce dernier cas, l'évaluation des désavantages a pour préalable une connaissance du réseau dans lequel les personnes concernées s'inscrivent, y compris en tenant compte de ses effets destructeurs. Mais ce n'est pas la même chose de faire de tels constats avec une approche pragmatique que de tenir des discours idéologiques sur la responsabilité complète, par principe, de la société dans l'exclusion des personnes handicapées.

2. Une approche substantialiste

Elle se traduit par une « catégorisation essentialisante de l'individu »³, qu'il soit handicapé, malade mental, noir, indien, femme, etc. Il ne s'agit pas simplement de dire qu'un « usager » peut défendre ses droits quand il est hospitalisé ou en institution médico-sociale. Ici, l'individu se résume à sa nature de patient, de déficient, d'incapable, d'invalidé. Il ne trouve sa force que dans une catégorie, au mieux dans un groupe qui se battra contre sa stigmatisation. Cette conception conduit à trois orientations dans le discours et dans l'action :

— une revitalisation du discours sur le contrôle social de la déviance, très répandu dans les années 1970, qui se fondait sur une représentation fantasmatique des puissances occultes de l'argent et de l'État comme grand ordonnateur de la négation du sujet et du lien social ;

— un communautarisme culturel et militant : il s'agit de dénoncer l'exclusion des groupes minoritaires, mais en s'appuyant sur eux pour peser sur les mécanismes de l'exclusion. Approche tactique dira-t-on ou « dilemme de la différence » (Erving Goffman) ? Le pari est

1. Yves Lecomte, « Les mécanismes d'adaptation des malades mentaux chroniques à la vie quotidienne », *Santé mentale au Québec*, n° 2, 1991, p. 99-120.

2. S. Ionescu, *Quatorze approches de la psychopathologie*, Paris, Nathan, 1991.

3. Pierre-André Taguieff, *La force du préjugé*, Paris, Gallimard, 1990, p. 316.

pris d'organiser des populations victimes de discrimination, pour faire valoir simultanément leur droit à la différence et leur droit à la reconnaissance par la société civile. Cette conception est très liée à la conception anglo-saxonne de la citoyenneté : « La tradition britannique est fondée sur l'idée que, pour assurer la véritable liberté des hommes contre le pouvoir qui risque toujours de devenir arbitraire, il faut respecter la diversité des appartenances et des attachements particuliers. »¹ Mais la notion de groupe minoritaire suppose ainsi une homogénéité, une communauté d'intérêts qui est loin d'être évidente dans le champ du handicap, sauf lorsqu'il s'agit de regroupements autour de certaines catégories actives comme, par exemple, les sourds qui se vivent d'abord comme une communauté culturelle², ou les associations relatives aux handicaps rares ;

— une lutte en faveur d'une discrimination positive offensive : une discrimination positive de conquête des droits civils, version militante (*reverse discrimination, affirmative action, fair shares policy, empowerment*), contre une discrimination positive aliénante, institutionnalisée, donc ségrégative. Car la discrimination positive a elle-même, dans cette logique, ses effets pervers. Elle alimente et entretient une exclusion, dont les grandes associations de parents seraient complices. C'est ainsi que Alain Blanc n'hésite pas à ranger le quota d'emplois de personnes handicapées prévu par la loi du 10 juillet 1987, la sous-traitance réalisée dans le cadre du travail protégé et le fonds de solidarité de l'AGEFIPH comme des modalités qui produisent de la ségrégation³. On notera, d'autre part, que la loi du 12 juillet 1990 relative à la protection des personnes plaçait l'état de santé et le handicap dans la liste des discriminations liées à l'appartenance « à une ethnie, une nation, une race ou une religion déterminée ».

Or, il importe de distinguer une discrimination positive au sens d'une compensation dont peuvent bénéficier des individus, en fonction de leurs difficultés spécifiques ou du moment dans leur parcours

1. Dominique Schnapper, *Qu'est-ce que la citoyenneté ?*, Paris, Gallimard, 2000, p. 39.

2. François Ewald, « Solidarité, assurance ou assistance ? », *Esprit*, n° 12, décembre 1999, p. 41. Voir aussi Henri-Jacques Stiker, *ibid.*, p. 83 sq.

3. Alain Blanc, « Les aléas de la discrimination positive », *Esprit*, n° 12, décembre 1999, p. 25.

de vie, et une discrimination positive pour des groupes minoritaires qui ont fait le deuil de leur intégration sociale, comme si celle-ci devait signifier leur autodissolution.

L'universalisme

L'universalisme, dans lequel semblerait s'inscrire la CIH-2, a d'autres inconvénients. Il conduit à affirmer que la déficience est un phénomène humain universel et qu'il existe un continuum entre le monde du handicap et la société ordinaire. Ainsi, pour Irving Zola, puisqu'un être humain sans aucune déficience est inimaginable, cela n'a pas de sens de dissocier une politique du handicap de la politique tout court et pour tout le monde¹. Du point de vue d'une classification, la logique est la même : la CIH-2 doit devenir une classification du fonctionnement humain, étiologiquement neutre et non ciblée sur des populations particulières. C'est ainsi que, dans le vocabulaire utilisé, le « désavantage » laisse place à la « participation » : l'idée est de ne pas mettre en avant les failles liées à l'état des personnes handicapées et de combattre la stigmatisation en positivant la terminologie. Cela fait penser à la définition que donnait Lucien Lévy-Bruhl de la participation². Pour cet ancêtre contesté de la sociologie, la participation désignait une conception de l'identité caractéristique des « peuples de civilisation inférieure » : dans la « mentalité primitive », des êtres différents forment, du point de vue mystique, un seul et même être.

La version provisoire de la CIH-2 ne va pas, heureusement, jusque-là. Si participer signifie coopérer, prendre part à, s'intéresser à, on verra dans la participation un mouvement actif par lequel les personnes handicapées contribuent à la société civile, de manière plus ou moins active. C'est là une façon dynamique de présenter la place des personnes en difficulté, autrement que comme des simples réceptacles de « facteurs environnementaux ». Ce processus dynamique est bien décrit par Robert F. Murphy quand il expose son concept de « limi-

1. Jerome E. Bickenbach, Sommath Chatterji, E.-M. Badley, T.-B. Üstün, art. cité, p. 1182.

2. Lucien Lévy-Bruhl, *Fonctions mentales dans les sociétés inférieures*, Paris, Alcan, 1910.

narité », avec un processus en trois phases de « réincorporation dans la société »¹, pour les personnes handicapées qui sont au seuil de la vie sociale ordinaire. Même lorsque leur état est d'une gravité telle qu'elles ne parviennent pas à franchir ce seuil, à plus forte raison si elles ne bénéficient pas d'une aide conséquente, cette dynamique reste à l'œuvre, y compris en prenant la forme de la dépression ou de la colère². On ne reprochera donc pas aux auteurs du projet de révision de la CIH un refus de penser la question de l'intégration, voire de l'assimilation. Bien au contraire.

Par contre, il est légitime de s'inquiéter d'une conséquence politique dont les effets risquent d'être désastreux. En effet, elle pousse à déconnecter la notion de participation et celle d'aide sociale : en dehors des prises en charge médicalisées relevant des assurances, l'action militante sur la société primerait sur la construction de dispositifs d'aide à la personne en vue de sa socialisation. Cette idée se développe dans le contexte du recul de l'État-providence au profit d'une approche libérale qui s'appuie sur une solidarité active de la société civile. Le projet est sympathique, mais il est fondé sur une vision idéologique qui, en attendant l'avènement de la « bonne société », risque de laisser les personnes handicapées dans le même abandon que les malades mentaux « externés » avec les mêmes intentions philanthropiques. Si, comme on peut le craindre, la notion de participation introduite dans la CIH-2 conduisait à abandonner le registre du désavantage, c'est avec elle que le troisième volet, l'aide sociale, risquerait d'être négligé. Le maintien ou l'insertion en milieu ordinaire constituent, bien entendu, l'objectif de toute politique sociale. Mais on voit mal comment éviter le détour de dispositifs spécifiques, sauf à renouer avec le mythe d'une réconciliation parfaite entre la population générale et les populations en difficulté, d'une solidarité spontanée, d'une unité de la société civile par absorption des différences.

À l'opposé de ces illusions, il paraît nécessaire non seulement de distinguer des registres dans les manifestations du handicap, mais aussi de souligner la pluralité des formes d'intervention que se don-

1. Robert F. Murphy, *Vivre à corps perdu*, Paris, Plon, 1993, p. 184.

2. *Ibid.*, p. 154.

nent les sociétés modernes dans leur confrontation à l'altérité, de façon à diversifier les réponses à la maladie ou au handicap, sans exclure les formes les plus institutionnalisées. C'est sans doute là qu'il faut chercher à renforcer un universalisme républicain qui ne repose pas sur la négation des différences¹, mais sur une capacité à les réfléchir et à les travailler. Car nous ne saurions non plus nous satisfaire d'un maintien des différences par leur juxtaposition, comme nous y incite le multiculturalisme.

Les politiques sociales sont à la croisée de ces objectifs. Elles se fondent sur le pari d'une action spécifique, ni diluée dans l'appel à la solidarité spontanée de la société civile, ni enfermée dans des prises en charge qui entérinent, voire accentuent les ségrégations. De ce point de vue, la CIH-1 donnait peut-être plus de garanties, même si elle était loin de donner entière satisfaction.

Renforcer l'action sociale

En matière de désavantage, au sens de la CIH-1, des réponses diversifiées ont fait l'objet, depuis, de formules innovantes qui n'ont cessé de se multiplier, même s'il leur faut attendre la réforme de la loi relative aux institutions sociales et médico-sociales pour avoir l'assise juridique qui leur manque encore : équipes de préparation et de suite du reclassement, services de suite et d'accompagnement, sections d'accompagnement spécialisé dans des centres d'aide par le travail, maisons d'accueil spécialisées de jour, foyers d'hébergement aux modalités de fonctionnement les plus diverses.

Mais tous ces services marqués par un souci de désinstitutionnalisation ne peuvent faire oublier le socle sur lequel est construite l'aide aux personnes handicapées, alors qu'elles sont souvent dans l'impossibilité de répondre aux propositions plus ou moins réalistes qui sont conçues pour leur intégration sociale. Il en est de même pour les patients supposés chronicisés par la psychiatrie, mais qui, en réalité, ont besoin d'une prise en charge à long terme. Aujourd'hui, plus de

1. Cf. Jean Baudouin, « Dynamique démocratique et intégration républicaine », in Marc Sadoun (sous la dir. de), *La démocratie en France*, Paris, Gallimard, 2000, t. 1, p. 332 sq.

660 000 personnes résident dans une institution et sont en situation de dépendance à la fois personnelle et institutionnelle ; soit 1,2 % de la population française : 475 000 dans des établissements pour personnes âgées, 80 000 dans ceux hébergeant des adultes handicapés, 46 000 pour les enfants et adolescents handicapés, 65 000 patients présents dans les établissements psychiatriques. Sur le total, environ 15 % de ces personnes n'ont aucun contact avec le monde extérieur dans l'année (ni visites, ni sorties)¹.

Pour autant, il ne s'agit pas de stocks. L'action sanitaire et sociale se pense dans le temps et dans l'espace, avec des progressions dans les processus d'insertion, mais aussi des ruptures, des détours, y compris dans des lieux éloignés du monde ordinaire, sans que cela porte atteinte aux visées démocratiques et sans que l'on puisse y voir une volonté délibérée d'exclusion². Puisque les individus ont chacun leurs propres difficultés et accomplissent des parcours souvent fluctuants et complexes, nous devons abandonner les conceptualisations intemporelles alimentées par telle ou telle construction idéologique. En ce sens, une classification internationale suppose un accord minimal sur son statut d'outil au service de projets individualisés et tirer plus vers une approche clinique, voire phénoménologique, que vers le scientisme. À la différence des préoccupations héritées du XIX^e siècle où il s'agissait de classer des populations dans une logique proche de celle des jardins zoologiques³, la CIH doit se fonder sur une logique de mouvement et de compréhension de la complexité du devenir de chaque personne handicapée. C'est à cette condition qu'elle peut contribuer au renforcement de l'action sociale*.

1. Pierre Mormiche, « Les personnes dépendantes en institution », *INSEE Première*, n° 669, août 1999.

2. Cf. Philippe Reynaud, « L'éducation spécialisée », *Esprit*, n° 5, mai 1982, p. 76-99, et n° 7-8, juillet-août 1982.

3. H. Ellenberger, « Jardin zoologique et hôpital psychiatrique », in A. Brion et H. Ey, *Psychiatrie animale*, Paris, Desclée de Brouwer, 1964, p. 560 sq.

* Ce texte reprend et développe une intervention à la Conférence d'experts consacrée à la révision de la CIH, le 5 juin 2000.

LA PRISE EN COMPTE
DES ENVIRONNEMENTS
DANS LA CIH-2
(VERSION BÊTA-2)
ET LE PPH

Jean-Yves Barreyre
directeur du CREAÎ Île-de-France

page 96 bl

CHAPITRE 4

LA PRISE EN COMPTE DES ENVIRONNEMENTS DANS LA CIH-2 (VERSION BÊTA-2) ET LE PPH

Une des grandes critiques du modèle de Wood, dès 1980, fut la non prise en compte – ou de manière trop périphérique –, des facteurs environnementaux dans son approche du handicap.

La Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages¹ *ne propose pas de nomenclature environnementale*, elle repère des incapacités face à certaines situations ou dans certains environnements et donc des conséquences sociales et environnementales des déficiences et des incapacités.

— Ainsi le chapitre 7 du plan des incapacités repère des incapacités concernant la dépendance et la résistance physique dans certaines circonstances (*nécessité d'environnements appareillés, intolérance à certaines caractéristiques climatiques, au bruit, aux contraintes de travail, allergies*). De fait, la CIH pose des *conditions environnementales à l'exercice des capacités* de la personne.

— Le plan des désavantages concerne les *limitations des rôles de survie, considérés comme normaux compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels* : capacités de *s'orienter* et de *se mouvoir dans l'environnement*, capacité à *poursuivre habituellement une existence indépendante*, capacité d'*occuper son temps* selon son sexe, son âge et sa

1. CIHDID (1980, OMS), 1988, *Flash Informations*, numéro hors série, CTNERHI.

culture, capacité de *participer aux relations sociales* habituelles et de les maintenir, capacité d'assumer une activité économique.

Les propositions québécoise (*Processus de production du handicap*) et anglo-saxonne (*Classification internationale du fonctionnement et du handicap*) de révision de la CIH-1, en remplaçant les expériences de vie des personnes dans une situation de désavantage, concernent principalement un déplacement du curseur de la déficience vers les conditions contextuelles et environnementales de celle-ci.

La CIH-2 considère « *le fonctionnement et le handicap (...)* comme une interaction ou une relation complexe entre (un) problème de santé et les facteurs contextuels (c'est-à-dire les facteurs environnementaux et personnels) »¹.

Le Comité québécois sur la classification internationale des déficiences incapacités et désavantages (CQCIDIH), qui a reçu pour mandat de l'OMS de travailler sur la question des facteurs environnementaux, propose pour sa part un *modèle de développement humain* qui met en interaction les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie².

Les deux propositions ne font pas le même usage des facteurs environnementaux. *Nous ferons l'hypothèse ici que cela est dû d'une part à la construction différente du modèle et d'autre part à la différence de statut des facteurs environnementaux.*

1. Fonctionnement et développement humains

La première différence entre les deux modèles concerne l'objet visé et construit : pour la CIH-2, il s'agit du *fonctionnement* de l'homme dans ses environnements et de ses éventuels problèmes de santé ; pour le PPH, il s'agit du *développement* humain dans ses environnements et les risques qu'ils produisent.

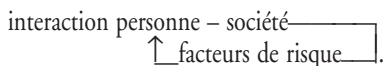
— Le modèle de la CIH-2 propose une interaction *morbidité-socialité* (interaction entre des *problèmes de santé* – troubles ou maladies – et *des facteurs personnels et environnementaux* au travers des trois

1. CIH-2, version Bêta-2, version complète, juillet 1999, p. 21.

2. PPH, RIPPH/SCCIDIH, 1998, p. 8 et suite.

dimensions qui interagissent dans une situation de désavantage : les fonctions et structures corporelles d'une personne, ses activités et ses participations sociales) ; cette approche va décrire le fonctionnement de la personne dans chacune de ces dimensions : par exemple, dans les « fonctions mentales », on renseignera le « contrôle » ou non de la pensée, selon que l'individu maîtrise ou non des idées obsédantes ou des délires.

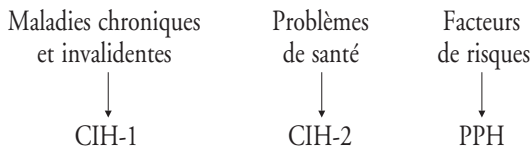
— Le modèle du Processus de production du handicap proposé par les Québécois articule les facteurs personnels – compris dans une réalité de risques potentiels¹ – et la vie sociale :



— Ce modèle de développement a deux conséquences : d'une part, il met en relation les « causes » avec l'ensemble des facteurs personnels et évite donc le passage obligé par une déficience d'un système organique ; et, d'autre part, il différencie la déficience organique (l'atteinte anatomique ou physiologique) de l'aptitude fonctionnelle (ce que la personne peut faire).

— Cela a pour conséquence d'exclure les fonctionnements psychologiques et intellectuels (qui sont de l'ordre des aptitudes) des systèmes organiques.

Ainsi, si la CIH-1 fut conçue au départ pour appréhender les *conséquences des maladies chroniques et invalidantes*, la CIH-2 élargit ce champ aux *problèmes de santé* (et donc à toute population rencontrant des problèmes de santé), et le PPH rompt en quelque sorte avec les problèmes de santé en inscrivant les facteurs personnels dans un *contexte de risques*.



1. Les « causes » du handicap étant alors des facteurs de risques ayant *effectivement* entraîné une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité du développement d'une personne.

Insister sur le fonctionnement d'une personne ou sur son développement influe, comme nous allons le voir, sur le point de vue et les objets mêmes visés par la classification.

2. Capacités de faire et participations sociales

La deuxième différence concerne l'appréhension de la dimension des activités de la personne :

— Pour la CIH-2, « *l'activité désigne l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne* »¹, c'est-à-dire ce qu'une personne fait ou ne fait pas, avec ou sans aide technique ou humaine.

— Le PPH lui, entend différencier les potentialités d'une personne des conditions contextuelles dans lesquelles s'exercent ces potentialités ; il utilise donc la notion d'**aptitude**, comme « *la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale* »², ce qu'une personne peut faire. Ces « capacités » sont évaluées dans un contexte standardisé, objectif et reproductible.

2.1. Le « chevauchement » des activités sur la participation dans la CIH-2

L'**activité**, dans la CIH-2, se différencie de la **participation** qui « *désigne l'implication d'une personne dans des situations de vie par rapport aux problèmes de santé, aux fonctions et à la structure corporelles, aux activités et aux facteurs contextuels* ». Cette implication peut être facilitée ou restreinte en fonction de ces différents facteurs.

Or, entre ce que la personne fait ou ne fait pas et les situations de vie dans lesquelles elle est impliquée, la *frontière est parfois difficile à tracer*.

— Par exemple, dans les « activités d'entretien personnel » (A5) on trouve les « *activités de se laver* » (a 510), de « *prendre soin de son*

1. CIH-2, version Bêta-2, p. 16.

2. PPH, p. 13.

corps » (a 520), de « *prendre soin de sa santé* » (a 580), activités que l'on fait ou pas, avec ou sans aide technique ou humaine. Or, en participation – c'est-à-dire en implication de la personne dans une situation de vie –, le chapitre 1 est consacré à la « participation aux soins personnels » (p1) déclinée en « participation à l'hygiène personnelle » (p 110) ou « participation à la santé » (p 140).

— Or, même si le fait de faire est différent de celui de s'impliquer dans une situation de vie, même si on peut imaginer une personne qui se lave ou se soigne, mais qui ne s'implique pas dans le fait de se laver ou de se soigner, les items sont si proches, du point de vue de l'information recueillie, que l'usage de la classification risque de privilégier une dimension (celle des activités en ce qui concerne les prestataires de services à la personne) et d'abandonner l'autre (celle des participations, ce qui restreindrait tout l'intérêt de la CIH-2).

— De la même manière, dans le chapitre 4 *des activités* (« *activités de se déplacer* »), le souci d'exhaustivité amène les concepteurs à décliner les « *activités de se déplacer par un moyen de transport* » (a 440 - a 459), qui comprennent, entre autres, l'action d'« *utiliser un moyen de transport* » et l'action de « *conduire des véhicules* » (motorisés ou pas).

— Or on retrouve en *participation* (p 240) la « *participation aux déplacements avec moyen de transport* » (privé, commercial ou public). Il se peut effectivement qu'une personne soit capable d'user d'un moyen de transport mais soit, par exemple, empêché de le faire ou restreint dans sa participation par un obstacle ou un autre. Mais alors, il faudrait moins parler d'exécution d'une action que de possibilité ou de potentialité.

2.2. La non-description du fonctionnement dans le PPH

La « possibilité », c'est le choix fait par les Québécois avec la notion d'*aptitude* (hors contexte), qui se différencie dans le modèle du PPH de la notion d'« *habitude de vie* » qui est « *une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte culturel selon ses caractéristiques (âge, sexe, identité socioculturelle)* ».

En ce sens, la différenciation entre capacités *a priori* ou hors contexte et exécution ou expression de cette activité dans un contexte, un environnement précis est bien délimité : les aptitudes (reliées aux activités intellectuelles, au langage, au comportement, aux activités motrices, etc.) sont sans ambiguïté vis-à-vis de ce que la personne met en œuvre effectivement dans ses environnements de tous les jours.

Dans le PPH, ce n'est pas l'habitude de vie qui risque d'être redondant à l'aptitude, c'est *l'aptitude évaluée in vitro qui peut poser problème*, notamment lorsque les facteurs environnementaux limitent fortement des aptitudes et perturbent le fonctionnement intégral de certains systèmes organiques :

— Prenons l'exemple – classique – d'un enfant souffrant de troubles du caractère et du comportement, sans étiologie organique déterminée. Les classifications des maladies (la CIM-10, la CFTMEA ou le DSM IV) permettront à l'évaluateur de diagnostiquer des troubles des apprentissages qui renvoient aux perturbations des activités intellectuelles.

Comment coder, *hors contexte*, ces *limitations* d'aptitudes ?

— On peut évaluer une limite dans l'« *attention* » (1.1.3 : l'aptitude à orienter ses activités mentales) ou dans la « *pensée* », la conception ou l'organisation des idées, des concepts et des représentations (1.3) : la *conception* des idées, l'*abstraction* ou l'aptitude à former des concepts à partir de qualités ou de relations, le *raisonnement* ou l'aptitude à élaborer des propositions, à les enchaîner les unes aux autres pour en venir à une conclusion, enfin le *jugement* ou l'aptitude à analyser une situation.

— Mais ces codifications, en toute logique avec le postulat de départ, ne disent rien du « fonctionnement » de la pensée et notamment des difficultés de *contrôle de la pensée*, qui ne sont pas des « déficiences » mais qui peuvent se manifester par des parasitages divers, des obsessions, des ruminations, voire des stupéfactions liées à des facteurs environnementaux¹.

1. À l'inverse la CIH-2 comprend en « fonctions de la pensée » (b 165) une entrée « contrôle de la pensée » (b 1653) : « Fonction mentale qui fournit le contrôle volontaire de la pensée et reconnu comme telle par la personne. »

— Retrouve-t-on ces réalités descriptives du fonctionnement mental dans les « habitudes de vie » ? Non, celles-la décrivent les activités courantes liées par exemple à la communication, ou encore à l'éducation, la formation, le travail ou les loisirs.

— Le PPH par contre propose un certain nombre de causes issues de facteurs de risque, risques liés notamment à l'organisation sociale et aux comportements individuels et sociaux. « *Une cause est un facteur de risque qui a effectivement entraîné une maladie, un traumatisme ou tout autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne.* »

De fait, le PPH décrit une situation sociale de désavantage avec éventuellement ses causes, et non le fonctionnement d'une personne. Celui-ci semble être renvoyé aux disciplines des sciences humaines (médecine, psychosociologie) qui peuvent éclairer le fonctionnement de la personne dans la situation de désavantage ainsi décrite.

3. La maltraitance familiale : un point aveugle ?

Pour les concepteurs de la CIH-2, la nouvelle classification « englobe les règles pour l'égalisation des chances des handicapés (et à) ce titre (elle) constitue un instrument adéquat pour la mise en œuvre des mandats relatifs aux droits de l'homme à l'échelle nationale de même que de la législation nationale »¹.

Cet instrument devrait permettre, à partir des problèmes de santé, et en croisant les facteurs environnementaux avec les participations sociales de relever les éventuelles inadéquations ou situations impropres au respect de l'égalité des chances et des droits de l'homme.

Or, pour un Français habitué à trouver dans les classifications officielles comme la CFTMEA des descriptions « en clair » de la maltraitance, la CIH-2 fonctionne mal en ce qui concerne les droits de l'enfant du point de vue des violences physiques intrafamiliales :

— La famille est bien inscrite au chapitre 3 des facteurs environnementaux intitulé « Soutien et relations » (e 310, *famille immédiate*,

1. CIH-2, version Bêta-2, p. 8.

et e 315, *famille élargie*) : on peut qualifier la famille comme « obstacle » ou « facilitateur ».

— Pour repérer une action nocive du facteur familial en direction de l'enfant, il faut le croiser avec les « participations aux relations familiales » (p 410) qui inclut le fait d'avoir des relations associées à la famille nucléaire, la famille élargie ou la famille d'accueil ou adoptive.

— Dans ce chapitre, la « *participation aux relations enfant-parents* » comprend le fait d'être accepté par les parents et d'avoir accès aux ressources et aux services facilitants : une restriction dans ce domaine peut couvrir la carence éducative, voire la carence affective, mais cet item ne dit rien de la violence ou de la maltraitance physique exercées par les parents ou les membres de la famille sur les enfants.

— Il existe dans le même chapitre, un sous-chapitre consacré aux relations intimes ou sexuelles, mais celui-ci exclut la participation aux relations familiales.

— Le chapitre 1 des participations concerne les soins, mais la « participation à l'hygiène personnelle » ou la « participation à la santé » concerne l'enfant et non ses parents.

Le PPH peut introduire cette réalité à partir des *facteurs de risques*. Il exprime d'ailleurs clairement cette intention : « *Nous avons opté pour une relation des causes avec l'ensemble "facteurs personnels" plutôt que de mettre l'accent sur un passage obligatoire par une déficience des systèmes organiques. Ce choix répondra aux préoccupations des milieux d'intervention auprès de certains groupes de personnes ayant des incapacités se manifestant sur le plan intellectuel ou du comportement sans étiologie reconnue ou manifeste sur le plan organique.* »¹

— On retrouve dans les risques biologiques les « risques héréditaires » (1.1) liés à l'ensemble des caractères contenus dans les chromosomes ou les gènes, ce qui peut servir de causes à un nombre relativement limité de situations de maltraitance familiale !

— Les risques liés à l'insalubrité (2.5), dans l'environnement physique peuvent participer à la compréhension de la situation, de

1. PPH, p. 11.

même que les risques liés à l'organisation sociale (risques socio-économiques, conditions de travail...).

— Mais les causes liées à la maltraitance se retrouveront dans les risques liés aux *comportements individuels et sociaux*, comme les risques « *liés aux conflits* » (4.2) notamment familiaux, et les risques « *liés aux comportements d'autrui* » (4.6), comme l'agressivité, l'exclusion ou l'alcoolisme.

Ainsi, le PPH, s'il peut permettre de renseigner les causes de la maltraitance familiale, n'isole pas les risques liés spécifiquement au groupe de support principal qu'est le groupe familial (naturel ou de substitution) chez l'enfant.

Il faut donc croiser les causes avec les facteurs environnementaux et notamment les « *facteurs socioculturels* » (1.2) qui comprennent notamment la structure familiale (1.2.1.1) comme « *composition et mode de fonctionnement de l'unité familiale* », qu'on peut coder comme obstacle en cas de maltraitance, mais, encore une fois, cet obstacle renseigne uniquement sur la « *limite (de) la réalisation d'une habitude de vie* » (p. 125) et non sur le type de maltraitance.

Ainsi, les logiques légitimes des deux classifications ne posent pas explicitement la famille comme source ou cause possible d'un traumatisme ou d'une maladie, comme peut l'avancer par exemple l'axe 2 de la CFTMEA ou l'axe 4 du DSM IV.

4. Les différents statuts des facteurs environnementaux

Comment expliquer ces « *prudences* » de la CIH-2 et du PPH comparés à la CFTMEA ?

En fait, il s'agit d'un statut différent des facteurs environnementaux qui peuvent servir soit à décrire rationnellement des environnements, soit à repérer ce qui dans les environnements peut provoquer une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité d'une personne, soit enfin à construire une situation clinique.

Selon le statut que l'on donne aux facteurs environnementaux, on induira une approche spécifique qui prédéterminera les stratégies d'action médico-sociale à mettre en place dans une situation individuelle donnée.

En effet lorsque les facteurs environnementaux visent une description des conditions générales de vie (sociale, familiale, professionnelle), même si celles-ci sont repérées à travers les risques qu'elles représentent ou qu'elles font encourir à la personne qui les vit, du point de vue de sa santé, de son équilibre psychologique, affectif, social, financier ou sociétal, ils renvoient à l'ensemble des dispositifs d'action sanitaire et sociale proposés par un territoire donné.

Par contre, lorsque la collecte des données concernant ces mêmes facteurs ne se situe plus dans le champ décrit ci-dessus, mais est appréhendée comme ou au travers des manifestations cliniques, ces facteurs changent de statut et deviennent éléments ou agents constitutifs d'un diagnostic médical et d'une situation clinique.

Par exemple, lorsque, à propos de l'environnement familial, on ne note pas simplement une fragilité réelle ou supposée de l'équilibre familial (parents divorcés, famille monoparentale) ou bien encore un dysfonctionnement dans les relations parents-enfant du point de vue des comportements, mais qu'il est spécifiquement inscrit dans le dossier de l'enfant les mentions « abus sexuels par le père » ou encore « carences affectives », on peut supposer que le facteur est considéré comme un agent actif qui intervient dans le diagnostic effectué par l'observation directe du « malade ».

Dans ce cas, le facteur ne renvoie plus à l'ensemble des dispositifs médico-sociaux, il introduit une stratégie d'abord médicale, de soins ou de prévention sanitaire.

Or, les facteurs environnementaux sont pris en compte dans la plupart des différentes classifications actuelles (concernant les maladies ou les handicaps au sens anglo-saxon du terme) et utilisées par différents professionnels pour une même situation, sans que leur statut soit toujours spécifié.

Cela produit au quotidien des ambiguïtés et des incompréhensions qui apparaissent lorsque ces différents professionnels se retrouvent pour construire ensemble et/ou avec la personne un projet individuel ou personnalisé.

4.1. La CIM-10 : les facteurs de risque de santé

La CIM-10¹ intègre dans le corps de sa classification un dernier chapitre consacré aux « *facteurs influant sur l'état de santé et motifs de recours aux services de santé* » (Z 00 à Z 99). Ces catégories sont destinées à « *l'enregistrement des motifs de recours aux services de santé, autres que maladie, traumatisme ou cause externe* » (classés dans les autres chapitres), ce qui peut se produire dans deux cas principaux :

- lorsqu'un sujet entre en contact avec un service de santé pour recevoir des soins ou des services de niveau limité, pour être donateur d'un organe ou d'un tissu, pour recevoir une vaccination... (Z 00 à Z 54) ;
- lorsque, et surtout en ce qui nous concerne, *existent des circonstances ou des problèmes qui influencent l'état de santé d'un sujet*, sans constituer en eux-mêmes une maladie ou un traumatisme (Z 55 à Z 99).

Cette seconde catégorie plus spécifiquement centrée sur les *facteurs de risque* comprend notamment :

- les sujets dont la santé peut être *menacée par des conditions socio-économiques et psychosociales* : difficultés liées à l'éducation et l'alphabétisation, à l'emploi et au chômage, aux facteurs de risque professionnels, à l'environnement physique, au logement, à l'environnement social (situation parentale, discrimination), mais aussi aux sévices sexuels, carences affectives ou éducatives, à l'incarcération ;
- les sujets ayant recours aux services de santé pour d'autres motifs comme *la vie sexuelle, l'usage de drogues, le surmenage et le stress et les diverses dépendances à un tiers, une prescription ou une prise en charge* ;
- les sujets dont la santé peut être menacée par des *antécédents personnels et familiaux*.

1. Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, 10^e révision 1993, Genève, vol. 1.

Ce chapitre ne décrit pas des environnements, mais des *motifs de recours aux services de santé, en fonction des situations de santé de sujets inscrits dans des environnements*. Le chapitre Z (55-99) renvoie donc à des facteurs de risque de santé pour un sujet donné motivant le recours aux services de santé. Ce qui intéresse d'abord la CIM est l'adéquation entre les maladies, les facteurs de risque et le recours aux services.

On remarquera que la CIM-10 utilise le terme de « *difficultés* » pour regrouper l'ensemble des conditions socio-économiques et psychosociales. Cela évite la question de différencier ce qui est de l'ordre du facteur social intervenant dans une situation particulière de santé, et ce qui se rattache directement à une situation clinique, qui concerne *à la fois la manifestation de la maladie et son diagnostic*. C'est une classification qui vise d'abord l'offre de santé.

4. 2. La CFTMEA : Les contextes pathologiques

L'axe II de la Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent prend en compte *les facteurs antérieurs et associés aux troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent*, éventuellement étiologiques, et se subdivise en deux rubriques distinctes :

- les *facteurs organiques*, et notamment les facteurs ante- et périnataux, les atteintes cérébrales, les maladies d'origine génétique ou congénitale (trisomie, X fragile), les infirmités somatiques au long cours (déficits sensoriels, myopathie), etc. ;
- les *facteurs et conditions d'environnement*, comme les *troubles ou perturbations psychologiques avérées dans la famille, les carences affectives et éducatives, les mauvais traitements, les événements entraînant la rupture des liens affectifs et les contextes sociaux particuliers (gémellité, enfant placé, enfant de parents divorcé, famille immigrée ou transplantée, milieu sociofamilial très défavorisé)*.

La CFTMEA privilégie donc et souligne, dans les facteurs de risque de santé de la CIM-10, les **contextes pathologiques**. Ce qui

intéresse d'abord la CFTMEA, ce sont *les facteurs qui concourent aux troubles* de l'enfant. C'est une classification pour thérapeutes qui vise le diagnostic et construit directement la situation clinique.

4.3. Le DSM IV :

facteurs de risque et situations cliniques pathologiques

Le DSM IV tente de **différencier les deux statuts des facteurs environnementaux**.

L'axe IV du DSM IV permet de rendre compte des problèmes psychosociaux qui peuvent affecter le diagnostic, le traitement et le pronostic des troubles mentaux. « *Un problème psychosocial ou environnemental peut se présenter sous la forme d'un événement de vie négatif, d'une difficulté ou d'une déficience de l'environnement, d'un stress familial ou interpersonnel, d'une inadéquation du support social ou des ressources personnelles ou de tout autre problème relatif à un contexte dans lequel les difficultés de la personne se sont développées.* »¹

Nous retrouvons là les problèmes socio-économiques et psychosociaux de la CIM-10, *non compris les situations qui peuvent faire l'objet d'un examen clinique* et qui sont reportées dans le DSM IV à la fin de l'axe I, celui des troubles cliniques. On trouvera ainsi des *situations cliniques* liées :

- aux problèmes relationnels avec les parents, le partenaire, la fratrie ou autres ;
- aux abus physiques ou sexuels et à la négligence.

4.4. La CIH-2 :

une classification générale des facteurs environnementaux

Pour la version Bêta-2 proposée dans le cadre de la révision², les facteurs environnementaux « *constituent l'environnement physique*,

1. Mini DSM IV, critères diagnostiques, 1996, Paris, Masson, p. 41.

2. CIH-2 Classification internationale du fonctionnement et du handicap, version Bêta-2, juillet 1999.

social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie » (p. 172).

Il s'agit là d'une *description rationnelle et logique des environnements*, même si la volonté d'appliquer des critères distinctifs appropriés à l'environnement en fait presque une classification à part : en effet, d'une part, la volonté d'objectivité a fait mettre de côté une approche en termes de « facteurs de risque et », d'autre part, les interactions entre l'ensemble de ces facteurs et les dimensions de la classification sont pour le moins peu explicites. L'organisation de la nomenclature est la suivante :

— *Les produits et technologie* : ce chapitre regroupe les produits et systèmes de produits naturels ou fabriqués par l'homme, de l'équipement et de la technologie en vue d'une consommation humaine : les aliments, drogues, avoir, mais aussi les territoires aménagés comme les espaces ruraux, urbains, les outils de communication, les produits de transport, les équipements ménagers ou de travail et les produits de loisirs et de sports.

— *Les environnements naturels et les interventions humaines dans ces environnements* : la géographie physique, la population, la faune et la flore, la température, mais aussi les conflits et les guerres, les sons, lumière et vibrations, la qualité de l'air.

— *Les soutiens et relations* : ce chapitre traite des personnes ou des animaux qui offrent soutien, nourriture, protection, assistance et relations et comprend : la famille, les amis, les connaissances, les chefs et les subordonnés, les aidants, les animaux domestiques.

— *Les attitudes, valeurs et croyances* : ce chapitre traite des coutumes, conventions, idéologies, valeurs, normes, attitudes et croyances religieuses.

— *Les services* : regroupent les programmes structurés, les services publics privés ou bénévoles, au niveau local, communautaire, régional, national ou international.

— *Les systèmes et politiques* : ce chapitre traite des règles et règlements, des normes et des contrôles administratifs, des mécanismes de contrôle et comprend les systèmes et politiques de construction, de planification de l'environnement, d'habitation, de services publics, de communication, de santé, etc.

Cette classification est à la fois exhaustive, méthodologiquement pertinente et générique. Elle est inutilisable comme telle mais sert de *vade-mecum* pour des applications plus spécifiques, en fonction de ce qui est visé par l'organisation de travail et de l'échelle ou du niveau territorial visée par l'intervention.

4.5. Le PPH : nomenclature environnementale et facteurs de risque

Pour appliquer cette nomenclature environnementale au Processus de production du handicap, la proposition québécoise¹, qui met en articulation les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie, introduit ce schéma d'interactions par ce qu'elle nomme les *facteurs de risque*, c'est-à-dire tout « *élément appartenant à l'individu ou provenant de l'environnement susceptible de provoquer une maladie, un traumatisme ou tout autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne* ».

Nous retrouvons ici les facteurs organiques, psychosociaux ou liés à l'environnement des autres classifications, mais organisés de manière cohérente et différenciés de la nomenclature environnementale :

— *Les risques biologiques* : liés au fonctionnement du corps comprennent les risques héréditaires, les risques ante- ou périnataux, les risques infectieux qu'on trouvait dans les facteurs organiques de l'axe II de la CFTMEA.

— *Les risques liés à l'environnement physique* : c'est-à-dire à l'ensemble des éléments naturels et artificiels de l'environnement : faune et flore, phénomènes naturels, salubrité, aménagements humains.

— *Les risques liés à l'organisation sociale* : liés aux phénomènes socio-économiques, à l'organisation des services aux conditions de travail.

1. Répétons ici que l'OMS avait confié à la société québécoise le soin de mettre en place la nomenclature environnementale.

— *Les risques enfin liés aux comportements individuels et sociaux* : ceux liés aux comportements d'autrui (agressivité, violence, exclusion) et ceux liés aux coutumes, aux conflits, à l'usage de substance toxique, à l'hygiène.

Ainsi les facteurs de risque « *se calent* » sur la nomenclature environnementale, s'enrichissent des risques biologiques et se différencient d'une approche strictement clinique des facteurs environnementaux. Les facteurs de risque, biologiques ou environnementaux interfèrent sur les facteurs personnels qui eux-mêmes se comprennent dans des environnements et en fonction d'habitudes de vie.

En conclusion, on peut différencier trois types de facteurs environnementaux selon le statut qui se construit dans les formes de notation :

— Le premier type est celui d'une *description rationnelle de l'environnement* et renvoie aux sept niveaux de critères distinctifs de la CIH-2. Ce premier type pourra être renseigné par de nombreux acteurs ayant une connaissance suffisante de la situation dans son contexte environnemental. Il a pour fonction d'inscrire les situations personnelles dans des environnements qui les spécifient. Il permet des comparaisons situationnelles pour une même personne dans un environnement E et E', ou entre des personnes ou des groupes de personnes dans un environnement similaire. Il permet d'analyser les écarts situationnels en fonction des modifications des différents niveaux de critères.

— Le deuxième type d'information environnementale est celui des *facteurs de risque, susceptible de provoquer une maladie, un traumatisme ou tout autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne* liés à l'environnement physique, à l'environnement social et aux comportements individuels et sociaux. Ce deuxième type pourra être renseigné par des professionnels de l'action sociale et médico-sociale et des spécialistes des sciences humaines¹ ;

1. Ainsi un travailleur social peut observer ou signaler une situation à risque d'abus sexuels ou une situation à risque de carence affective, que ces situations aient ou non provoqué de manière avérée un traumatisme chez l'enfant. Si ce traumatisme est validé par l'examen clinique d'un médecin, l'information environnementale change de statut.

— Le troisième type d'information environnementale n'entre pas dans une classification des situations de handicap ou de désavantage : il renseigne les *manifestations cliniques* et décrit des *contextes pathologiques*. Il intervient directement dans la construction d'une situation clinique et fait partie du diagnostic. Ce troisième type qui appartient aux classifications des maladies pourra être renseigné exclusivement par les médecins et les thérapeutes.

Cette clarification méthodologique peut servir de support à une approche commune entre les acteurs, dans le but d'élaborer un projet individuel et personnalisé à partir de stratégies sanitaires, sociales, éducatives, intégratives en cohérence les unes avec les autres.

page 114 bl

LA CLASSIFICATION
INTERNATIONALE
DES HANDICAPS
DANS
LES PUBLICATIONS
EN SANTÉ MENTALE

D^r Bernard Azéma

page 116 bl

CHAPITRE 4

LA CLASSIFICATION INTERNATIONALE DES HANDICAPS DANS LES PUBLICATIONS EN SANTÉ MENTALE

Cette revue bibliographique a été conduite en interrogeant la base de données SAPHIR du CTNERHI, ainsi que la base de données médicales MEDLINE et PASCAL. Un dépouillement systématique des revues françaises, telles l'*Information psychiatrique*, *Neuropsychiatrie de l'enfance*, *Perspectives psychiatriques*, les *Annales médico-psychologiques*, etc., a été complété d'une exploration des sommaires et des bibliographies des grands manuels et traités de psychiatrie ou de pédopsychiatrie. Un appel à communications a été lancé sur les forums de santé mentale du Web français ainsi qu'un appel direct aux auteurs ciblés comme ayant pu utiliser la CIH.

Cette liste peut être considérée comme un reflet des publications françaises sur la question depuis la parution de la CIH ; elle ne saurait néanmoins être exhaustive. Ont été retenues les publications en langue française ou anglaise dont au moins l'un des signataires est un praticien ou un chercheur en santé mentale. Les travaux des autres auteurs francophones, en particulier les très importantes contributions des auteurs québécois, n'ont pas été retenus dans cette étude. Ils justifieraient à eux seuls une étude complète.

Les publications ont cité comme repères conceptuels les éléments de la CIH, y compris pour les critiquer. Les concepts, la méthode et le processus décrits par la CIH et Philip Wood ont fait également partie

du socle méthodologique de certains travaux à visées épidémiologiques ou cliniques.

- Abbadi-Simon S., Gourevitch S., Guelfi J. D. (2000), « Outils d'évaluation de la qualité de vie », *Encycl. méd. chir. psychiatrie*, Paris, Elsevier, 37-200-A-15, 8 p.
- Alberne Th. (1997), *Psychiatre et handicap : aspects médico-légaux et administratifs*, Paris, Masson, coll. « Médecine et psychothérapie », 219 p.
- Alby J.-M., Sansoy P. (1987), *Handicap vécu, évalué*, Grenoble, La Pensée sauvage, 178 p.
- Alix M.-P. (1993), *Personnes handicapées et statistiques*, Bibliographie, CTNERHI-Flash-Informations, supplément au n° 116, 22 octobre 1993, 71 p.
- Arveiller J.-P., Bonnet C. (1994), *L'insertion du malade mental*, Toulouse, Érès, 172 p.
- Aussilloux Ch., Roques F., Chaillan M.-A. (1993), « Diversité des incapacités et des désavantages consécutifs à l'autisme infantile et aux psychoses précoces », *Neuropsychiatrie de l'enfance*, 41, 1-2, p. 106-109.
- Aussilloux Ch., Roques F., Chaillan M.-A. (1993), « Handicap, autisme et choix des institutions », *Neuropsychiatrie de l'enfance*, 41, 10, p. 575-581.
- Aussilloux Ch., Bousquet-Jacq N. (1994), « Développement de l'enfant et facteurs de l'intégration : situation à l'âge de l'école maternelle », in P.-F. Chanoit et J. de Verbizier (dir.), *La psychiatrie à l'heure de la santé mentale. Un objectif de santé publique*, Toulouse, Érès, p. 205-213.
- Aussilloux Ch. (1994), « Classification internationale, un salutaire effort de clarification », *Sésame* (revue de l'Association Sésame-Autisme), mars, n° 110, p. 8-11.
- Aussilloux Ch., Raysse P., Donnadiou H., Boudef M., Fraissinet M. (1996), « Les troubles du développement et leur retentissement sur la qualité de vie familiale », Communication, *Vie quotidienne et santé mentale : solidarités, soins, créativité*, 45^e Journées de la Fédération nationale des Associations Croix-Marine d'aide à la santé mentale, 23-24-25 septembre 1996, Montpellier.
- Aussilloux Ch. (1997), « Évaluation de l'autisme infantile et des psychoses précoces », in R. Mises, Ph. Grand (dir.), *Parents et professionnels devant l'autisme*, Paris, CTNERHI, 446 p., p. 57-73.
- ANDEM - UNAFAM - Fédération française de psychiatrie (1994), Texte du consensus - Conférence de consensus, *Stratégies thérapeutiques à long terme dans les psychoses schizophréniques*, 32 p.
- ANDEM - UNAFAM - Fédération française de psychiatrie (1994), Conférence de consensus, *Stratégies thérapeutiques à long terme dans les psychoses schizophréniques*, Paris, Frison-Roche, 440 p.

- Azéma B. (1993), « Intérêt de la classification internationale des handicaps en psychiatrie », in M.-H. Izard, M. Moulin, R. Nespoulous (éd.), *Expériences en Ergothérapie*, 7^e série, Paris, Masson, coll. « Rencontres en rééducation », 320 p., p. 44-51.
- Azéma B., Bartheys E. (1997), *Étude sur les handicaps rares en Languedoc-Roussillon (enfants et adolescents)*, Montpellier, CREAI Languedoc-Roussillon, mai 1997, 187 p.
- Azéma B. (1998 a), « L'autisme entre maladie et handicap : intérêt d'une approche géographique pour les politiques sanitaires et sociales », in *Géographie et socio-économie de la santé. Allocation de ressources, géographie des soins*, Paris, CREDES, 22-23-24 avril 1998, p. 155-166.
- Azéma B., Bartheys E., Boulhatouf H. et al. (1998 b), « Les personnes victimes de traumatisme crânien en Languedoc-Roussillon, *Enquête conjointe ORS-CREAI*, rapport, Montpellier, CREAI-ORS, 3 vol., 162 p.
- Azéma B. (1999), « Du centre au réseau : un changement de paradigme pour les CMP », *Revue Empan*, Toulouse, n° 35, septembre, p. 58-64.
- Barreyre J.-Y., Marty J.-Ph. (dir.) (1999), *L'observation dans le secteur médico-social : enjeux et méthodes*, Rennes, ENSP, coll. « Politiques et interventions sociales », 144 p.
- Barreyre J.-Y. (2000), « La parole des usagers de la santé mentale dans la définition des services rendus », in *Entre le psychiatrique et le social. Les Cahiers d'interface*, CREAI Île-de-France, mai 2000, p. 14-15.
- Benony H., Raphaël J.-C. (1996), « Réactions psychiques et ventilation mécanique assistée chez les myopathes de Duchenne », *Perspectives psychiatriques*, 35, supplément au n° 4, p. 32-39.
- Beuf P. (coord.), Réseau GEMME (1989), *La santé mentale comme observable. Regards sur la maladie mentale et la folie*, Actes du Colloque, Nîmes, 20-23 avril 1989, *Colloque INSERM*, Paris, INSERM, vol. 192, 557 p.
- Blanchon Y.-C. (1997), « La qualité de vie de l'enfant est-elle mesurable ? », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 45 (3), 99-100.
- Blanchon Y.-C., Allouard G. (1998), « Évaluation objective de la dimension handicapante de l'enfant et de l'adolescent », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 46 (9), 437-445.
- Bonnet C. (1994), « Quelle est la place à long terme dans la réinsertion des psychoses schizophréniques ? », rapport, in Conférence de consensus, *Stratégies thérapeutiques à long terme dans les psychoses schizophréniques*, Paris, Frison-Roche, 440 p.
- Boudef M., Aussilloux Ch. (1998), « Autonomie, adaptation et prise en charge de l'adulte autiste », *L'Encéphale*, sp. p. 73-79.

- Bourcier G. (1993), « L'avenir du handicap. De quelques perspectives nouvelles », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 41 (10), 602-606.
- Bousquet-Jacq N., Aussilloux Ch. (1992), *Place des soins hospitaliers dans la prise en charge des enfants handicapés de 0 à 6 ans*, Montpellier, Observatoire régional de la santé du Languedoc-Roussillon, décembre 1992, polycopié, 24 p.
- Bungener M. (1995), *Trajectoires brisées familles captives : la maladie mentale à domicile*, Paris, INSERM, 135 p.
- Chapireau F. (1986), *Intérêt en psychiatrie de la classification OMS des conséquences des maladies*, Congrès de psychiatrie et de neurologie de langue française (Le Mans, 1986), Paris, Masson, 1987, p. 109-115.
- Chapireau F. (1987), « Prévention et sectorisation psychiatrique à la lumière des travaux de Ph. Wood », in P.-F. Chanoit et J. de Verbizier (dir.), *Sectorisation et prévention en psychiatrie*, Toulouse, Érès, 183-187.
- Chapireau F. (1988), « Le handicap impossible. Analyse de la notion de handicap dans la loi d'orientation du 30 juin 1975 », *Ann. médico-psychologiques*, 146, n° 7, 609-631, et n° 8, 691-706.
- Chapireau F. (1989 a), « Conceptions du handicap par les médecins français depuis 1975 », *Ann. médico-psychologiques*, 147, 1, 129-134.
- Chapireau F. (1989 b), « Faut-il poursuivre les recherches sur le handicap ? », in *Classification internationale du handicap, du concept à l'application*, Paris, Colloque organisé et publié par le CTNERHI, 1989, p. 39-48.
- Chapireau F. (1991 a), « Les handicaps : concepts et classification », *L'Information psychiatrique*, 67, n° 7, p. 663-668.
- Chapireau F. (1991 b), « Le handicap : de la clientèle aux expériences de santé », *Perspectives psychiatriques*, 30, p. 280-285.
- Chapireau F. (1992 a), *Le cadre conceptuel de la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps*, Strasbourg, Éditions du Conseil de l'Europe, 36 p.
- Chapireau F. (1992 b), « Les concepts de la Classification internationale des handicaps », *Handicaps et inadaptations. Les Cahiers du CTNERHI*, n° 57, p. 57-61, et p. 61-64 pour les débats.
- Chapireau F. (1993), « Méthodologie et concepts de la classification internationale des handicaps », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 41, 10, 555-558.
- Chapireau F. (1994), « La révision de la Classification internationale des handicaps », *Annales médico-psychologiques*, 152, 10, p. 689-691.
- Chapireau F. (1995 a), « La révision de la Classification internationale des déficiences, incapacités et désavantages sociaux. Contribution de psychiatres francophones (enquête auprès de 183 psychiatres de 14 pays) », *Four meeting of the revision of international classification of impairments, disabilities, and handicaps*, Paris, OMS-CCOMS-INSERM (éd.), 20-23 novembre 1995, polycopié, 87 p.

- Chapireau F. (1995 *b*), « Les maladies au long cours : gravité ou handicap ? », *Information psychiatrique*, 71, 8, p. 765-772.
- Chapireau F. (1995 *c*), « Le concept de handicap », in *Actes du Colloque La législation en faveur des personnes handicapées : actualités et perspectives*, BUC Ressources - Sauvegarde de l'enfance et de l'adolescence des Yvelines, BUC, 107 p., p. 43-55.
- Chapireau F. (1996 *a*), « La gravité dans la vie quotidienne : le handicap en porte à faux », Communication, *Vie quotidienne et santé mentale : solidarités, soins, créativité*, Montpellier, 45^e Journées de la Fédération nationale des Associations Croix-Marine d'aide à la santé mentale, 23-24-25 septembre 1996.
- Chapireau F. (1996 *b*), « Révision de la Classification internationale des handicaps : enquête auprès de 183 psychiatres français », *Annales médico-psychologiques*, 154, n° 8-9, p. 557-560.
- Chapireau F., Constant J., Durand B. (1997), *Le handicap mental chez l'enfant. Une synthèse neuve pour comprendre, agir, décider*, Paris, ESF, 215 p. (préface de Jacques Ladsous).
- Chapireau F. (1998 *a*), « Les débats et l'enjeu de la révision de la Classification internationale des handicaps », *Handicaps et inadaptation. Les Cahiers du CTNERHI*, n° 79-80, p. 67-84.
- Chapireau F. (1998 *b*), « Modèle, processus et stratégie en santé selon Philip Wood », *Handicaps et inadaptation. Les Cahiers du CTNERHI*, n° 77, p. 77-92.
- Chapireau F., Colvez A. (1998), « Social disadvantage in the international classification of impairments, disabilities and handicap », *Social Science and Medicine*, 47, n° 1, p. 59-66.
- Chapireau F. (1999), « Classification des maladies et classification des handicaps », Communication, *Congrès annuel du Groupe français d'épidémiologie psychiatrique : conséquences des pathologies psychiatriques*, Montpellier, 21-22 novembre 1999.
- Chapireau F. (2000), « Modèle, processus et stratégie en santé : la place de la psychiatrie », *Actualités médecine interne. Psychiatrie*, numéro thématique : *Classifications en psychiatrie*, juin, vol. 17, n° 6, p. 186-191.
- Chapuis B. (1999), « Entretien avec Roger Mises », *Revue Empan*, Toulouse, n° 35, septembre, p. 10-15.
- Colvez A., Chapireau F. (1996), « Pour une amélioration de la classification internationale des déficiences, incapacités et désavantages sociaux et contre un abandon de ses bases conceptuelles », texte diffusé par les auteurs à la communauté scientifique française et aux utilisateurs de la CIH le 17 mai 1996, Forum des Sauvegardes, 1998, 4, 9-10.
- Constant J. (1991), « Autisme : pathologie et handicaps. À propos d'une application de la méthode TEACCH en intersectoriel », *Perspectives psychiatriques*, 30, n° 30-V, p. 298-303.

- Constant J. (1993), « Intégration scolaire des enfants psychotiques et pratique publique en pédopsychiatrie », *L'Information psychiatrique*, 69, n° 8, p. 713-720.
- Constant J. (1993), « La clarification de Wood », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 41 (10), 563-570.
- Constant J. (1996), « Autisme 1996 : le temps de l'État-tiers », *Perspectives psychiatriques*, janvier-février, 35, 1, 71-72.
- Constant J. (1997), « Éléments de réponse aux questions des parents sur la difficulté de vie quotidienne », in R. Mises, Ph. Grand (dir.), *Parents et professionnels devant l'autisme*, Paris, CTNERHI, 446 p., p. 147-160.
- Constant J. (1997), « La méthode TEACCH dans un hôpital de jour public. À propos d'une expérience concrète », in R. Mises, Ph. Grand (dir.), *Parents et professionnels devant l'autisme*, Paris, CTNERHI, 446 p., p. 209-229.
- Constant J. (2000), « Maladies et conséquences handicapantes. Une distinction utile pour réfléchir aux pratiques pédopsychiatriques » (à paraître in *Perspectives psychiatriques*).
- CTNERHI, « Les classifications et la santé mentale », Actes du Séminaire du jeudi 6 décembre 1990, *Handicaps et inadaptations. Les Cahiers du CTNERHI*, janvier-mars 1992, n° 57, 95 p.
- Durand B. (1989), « À propos du handicap mental ; classification des handicaps et handicap des classifications », in *Classification internationale des handicaps. Du concept à l'application*, Paris, CTNERHI, 49-63.
- Durand B. (1990), « L'enfance inadaptée – un mythe dépassé ? », *Revue pratique de psychologie de la vie sociale et d'hygiène mentale*, 4, 11-17.
- Durand B. (1993), « Effets d'interaction et de rétroaction dans le processus du handicap », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 41 (10), 586-591.
- Durand B. (1995), « Psychiatrie de l'enfant et enfance inadaptée », in S. Lebovici, R. Diatkine, M. Soule (éd.), 1^{re} éd., 1985, *Traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, 3^e éd., 1997, Paris, PUF, t. I, 730 p., p. 75-87.
- Frattini M. O., Donnet-Descartes E., Trehony A., Étouneaud C. (1994), « Pour une prise en considération des personnes âgées présentant un désavantage psychique », *Guide de réflexion*, Observatoire régional de la santé de Bretagne, Rennes, 287 p.
- Gaetner R. (1996), « Le handicap, essai critique », in Roger Dadoun (dir.), *Société, éthique et handicap*, Marseille, GREMS-ARI, 148 p., p. 17-47.
- Gausset M.-F., Guillaud-Bataille J.-M., Jacot J., Clere J., Beyer H. (1995), « L'accueil des adolescents dépendants en raison des troubles de santé mentale », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 75, 8, 741-749.
- Gibello B. (1993), « Le handicap cognitif, une voie finale commune singulière », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 41 (10), 582-585.

- Golse B. (1991), « À propos du handicap », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, Introduction à la 5^e Journée annuelle de psychiatrie infantile, Hôpital Saint-Vincent-de-Paul (Paris), 1^{er} juin 1988, 39 (4-5), 119-122.
- Guelfi J.-D. (1999), « Les classifications des maladies et des handicaps », Communication, *Congrès annuel du Groupe français d'épidémiologie psychiatrique : conséquences des pathologies psychiatriques*, Montpellier, 21-22 novembre 1999.
- Iahns J.-F, Pierre S. (1995), *Épidémiologie en psychiatrie. Répertoire des travaux franco-phones de 1989 à 1994*, Lyon, Groupe français d'épidémiologie psychiatrique, 362 p.
- INSERM (1985), *Réduire les handicaps*, rapport des groupes de travail réunis à l'initiative de la Mission pour la valorisation économique et sociale, Paris, La Documentation française / INSERM, juillet 1984.
- Jaeger M. (1989 a), « Classification et orientation », *Nervure*, II, n° 8, p. 15-19.
- Jaeger M. (1989 b), « Classification et orientation : les cas limites », in Réseau GEMME (coord.), Pierre Beuf (éd.), *La santé mentale comme observable*, Colloque INSERM, vol. 192, p. 289-300.
- Jeanneret O., Sand E. A., Deschamps J.-P., Manciaux M. (1983), *Les adolescents et leur santé*, Paris-Montréal, Flammarion - Presses Universitaires de Montréal, « Médecine-Sciences », 484 p., p. 272-295.
- Jolivet B. (1994), « Qui sont et où sont les personnes malades mentales dans la société d'aujourd'hui ? », *Réadaptation*, avril, n° 409, p. 3-6.
- Jolivet B. (1995), *Parcours du sanitaire au social en psychiatrie*, Paris, Frison-Roche, 157 p.
- Jolivet B. (1997), « Les nouvelles lois : espoir et doute », in *Les nouvelles lois de l'action sociale : les conséquences pour les pratiques professionnelles*, compte rendu des Journées d'étude du CREAL, 20-21 mars 1997, Nevers, CREAL Bourgogne, 130 p., p. 73-74.
- Lang J.-L. (1993), « Articulation entre processus psychopathologique et handicap », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 41 (10), 558-562.
- Lebovici S., Manciaux M. (1987), « Quelques réflexions à propos de handicaps et des maladies chroniques chez l'enfant », in M. Manciaux, S. Lebovici et al., *L'enfant et sa santé*, Paris, Doin, 1 326 p., p. 961-969.
- Lebovici S. (1991), « La notion de handicap peut peser sur l'avenir de l'autisme et des psychoses de l'enfant », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 39 (4-5), 141-142.
- Lebovici S. (1992), « La classification des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent : objectifs et rôles », in *Les classifications et la santé mentale. Actes du Séminaire du jeudi 6 décembre 1990. Handicaps et inadaptations*, Les Cahiers du CTNERHI, janvier-mars, n° 57, p. 11-14.

- Lebovici S. (1993), « Introduction à la Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent », in R. Mises, N. Quemada (3^e éd., 1993), *Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent. Classification internationale de troubles mentaux et du comportement* (chap. V de la CIM-10 - OMS), coédition OMS-CTNERHI, Paris, diffusion PUF, 237 p., p. 3-5.
- Lieberman R. (1983), « Handicapés et malades mentaux », *Est-Médical*, 3, 41-42.
- Lieberman R. (1983), « Le vieillissement des personnes handicapées mentales », *Est-Médical*, 3, 43-1.
- Lieberman R. (1988), *Handicap et maladie mentale*, Paris, PUF, 128 p.
- Lieberman R. (1991), « Approche historique et sociologique de la construction du concept de handicap », in Ch. Gardou (éd.), *Handicaps, handicapés. Le regard interrogé*, Ramonville - Saint-Agne, Érès, p. 17-25.
- Loisy J. (1993), « Classification/clarification : à propos de la grille médicale de la CDES », *Le Nouveau Mascaret*, CREAHI Aquitaine et Poitou-Charentes, n° 11, p. 55-60.
- Masse G. (1995), « Le dispositif de soins français et la réhabilitation », in G. Vidon (dir.), *La réhabilitation psychosociale en psychiatrie*, Paris, Frison-Roche, p. 125-144.
- Medan M., Roussel P. (1992), « La classification internationale des handicaps. Bibliographie et applications », France, 1982-1992, *CTNERHI-Flash-Informations*, supplément au n° 142, 2 décembre 1992, 103 p.
- Mises R., Fortineau J., Jeamment Ph., Lang J.-L., Mazet Ph., Plantade A., Quemada N. (1988), « Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent », *Psychiatrie de l'enfant*, 31, 67-134.
- Mises R., Rojas Urego A. (1992), « Psychose, handicap mental, handicap moteur », *Psychiatrie de l'enfant*, 35, 2, 575-597.
- Mises R., Quemada N. (3^e éd., 1993), « Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent. Classification internationale de troubles mentaux et du comportement » (chap. V de la CIM 10 - OMS), coédition OMS-CTNERHI, Paris, diffusion PUF, 237 p.
- Mises R. (1993), « Les psychiatres devant l'intégration scolaire. Quelques repères », *L'Information psychiatrique*, 69, n° 8, p. 697-702.
- Mises R., Quemada N. (1993), « Déficience mentale et processus : quelques repères épidémiologiques et cliniques », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 41 (10), 571-574.
- Mises R., Quemada N. (1994), « Classification des handicaps en pathologie mentale de l'enfant et de l'adolescent : incapacités, désavantages et retentissement sur la qualité de vie familiale », *L'Information psychiatrique*, 70, 5, 453-462.
- Mises R., Perron R, Salbreux R. (1994), *Retards et troubles de l'intelligence de l'enfant*, Paris, ESF, coll. « La Vie de l'enfant », 301 p.

- Mises R. (1995), « Les pathologies à composantes et à risques déficitaires au cours de l'adolescence. Des faits », *Neuropsychiatrie de l'enfance*, 43 (12), p. 515-522.
- Noël P., « Autonomie et dépendance du sujet âgé », in J.-P. Olie et C. Gay, *Assistances psychiatriques en question*, Paris, Douin, p. 95-108.
- Perret J. (1995), « Sanitaire et social. Entre cloisonnement belliqueux et dilution consensuelle : une articulation cohérente des compétences », *L'Information psychiatrique*, 75, 8, p. 757-763.
- Petitjean F. (1995), « La réinsertion professionnelle », in G. Vidon (dir.), *La réhabilitation psychosociale en psychiatrie*, Paris, Frison-Roche, p. 395-415.
- Ritchie K., Ledesert B. (1991), « The measurement of incapacity in the severely demented elderly : The validation of a behavioral assessment scale », *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 6, p. 217-226.
- Ritchie K. (1995), « The International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps : A Mental Health Perspective. Editorial », *International Psychogeriatrics*, vol. 7, n° 1, p. 3-7.
- Ritchie K., Touchon J., Ledesert B. (1998), « Mixed cognitive and affective disorders in the elderly : a longitudinal study of related disability », *Archives of Gerontology and Geriatrics*, suppl. 6, p. 444-450.
- Ritchie K. (1999), « International classification of impairments, disabilities and handicaps », Communication, *Congrès annuel du Groupe français d'épidémiologie psychiatrique : conséquences des pathologies psychiatriques*, Montpellier, 21-22 novembre 1999.
- Salbreux R. (1995 a), « Les limites du champ de la psychiatrie et la notion de handicap », in S. Lebovici, R. Diatkine, M. Soulé (éd.) (1^{re} éd., 1985), *Traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, Paris, PUF, 3^e éd., 1997, t. I, 730 p., p. 31-43.
- Salbreux R. (1995 b), « Heurts et malheurs des termes utilisés pour désigner la déficience intellectuelle en France au cours des cinquante dernières années », in *La qualité de vie pour tous*, IV^e Congrès de l'AIRHM, Mons (Belgique), 6-8 juillet 1995, 145-152.
- Salbreux R. (1995 c), « Naissance, histoire et évolution de la notion de handicap. Son retentissement dans le cadre conceptuel de l'évaluation », in *Évaluation de l'enfant infirme moteur d'origine cérébrale*, Journées de printemps du Comité médical national d'étude et de traitement de l'IMOC, Lyon, Paris, CMNETIMOC, 1997, p. 7-25.
- Salbreux R. (1996), « Le modèle de Ph. N. Wood. Histoire, pertinence et devenir d'un concept issu de la déficience intellectuelle », in *La terminologie en déficience intellectuelle*, Journée d'étude de l'AIRHM, Paris X - Nanterre (à paraître).
- Salbreux R., Richard P. (1997), « Entre maladie et handicap, quelle qualité de vie pour l'épileptique ? », *Perspectives psychiatriques*, mars-avril, 36, 2, 154-162.

- Salbreux R. (2000), « Évolution historique de la notion de polyhandicap », *Revue Empan*, Toulouse, 37, mars, p. 9-18.
- Salbreux R. (2000), « Problèmes institutionnels et législation dans le secteur médico-social », *Psychiatries, revue de recherche et d'échanges de l'AFPEP*, mai, n° 130-131, p. 12-16.
- Touchon J., Ritchie K. (1999), « Prodromal cognitive disorder in Alzheimer's disease », *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, p. 556-563.
- Tomkiewicz S. (1985), « Handicaps mentaux de l'enfant », in INSERM, *Réduire les handicaps*, Paris, La Documentation française, p. 443-487.
- Tomkiewicz S., Mises R, Perron R. (1987), Chap. : « Déficiences mentales », in M. Manciaux, S. Lebovici *et al.*, *L'enfant et sa santé*, Paris, Doin, 1 326 p., p. 1001-1010.
- Tomkiewicz S. (1989 a), « Quelques réflexions sur la trilogie de Wood », in *Classification internationale des handicaps. Du concept à l'application*, Actes du Colloque CTNERHI, 28-29 novembre 1988, Paris, CTNERHI, numéro hors série, n° 171, p. 25-34.
- Tomkiewicz S. (1989 b), « L'observation, la taxinomie et le modèle sous-jacent », in Réseau GEMME (coord.), Pierre Beuf (éd.), *La santé mentale comme observable*, Colloque INSERM, vol. 192, p. 503-520.
- Tomkiewicz S. (1992), « Les composants psychosociologiques des handicaps : bases théoriques et applications possibles de la classification de Wood », in *Les conséquences de la maladie chronique. L'approche psychosociale du handicap*, Actes du Colloque organisé par le CREA PACA-Corse, 30 mai 1991, Aix-en-Provence, Marseille, CREA PACA-Corse, p. 4-18.
- Tomkiewicz S. (1992), « Avantages et inconvénients de la classification », in *Les classifications et la santé mentale*, Actes du Séminaire du jeudi 6 décembre 1990, *Handicaps et Inadaptations. Les Cahiers du CTNERHI*, janvier-mars, n° 57, p. 87-91.
- Tomkiewicz S. (1994), « Maladie mentale et handicap mental », *Sésame, Revue de Sésame Autisme*, décembre, n° 113, 2-7.
- Triomphe A., Tomkiewicz S. (1985), *Les handicapés de la prime enfance. Aspects sociaux et médicaux*, Paris, PUF, 219 p.
- Üstün T. B. *et al.*, Singer L., Guelfi J. D., Pull C. B. (éd.), « The international Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps (ICDIH) : mental health aspects of its use in rehabilitation », *European Psychiatry*, 11, numéro suppl. 2, 51-55 et s.
- Veil C. (1989), « L'observable en termes de handicap dans le champ de la santé mentale », in Réseau GEMME (coord.), Pierre Beuf (éd.), *La santé mentale comme observable*, Colloque INSERM, vol. 192, p. 141-150.
- Vidon G. (1994), « Quelques données de base pour aborder le concept de réhabilitation », *Nervure*, 7, 3, 20-24.

- Vidon G. (1995 a), « La réhabilitation dans tous ses états », in G. Vidon (dir.), *La réhabilitation psychosociale en psychiatrie*, Paris, Frison-Roche, 485 p., p. 27-62.
- Vidon G., Dubuis J., Leguay D., Habib M. (1999), « Le mouvement de réhabilitation psychosociale. Une opportunité pour la psychiatrie française », *L'Information psychiatrique*, 75, n° 4, p. 348-356.
- Vignat J.-P. (1995), « Le concept de désavantage en psychiatrie de la personne âgée », *La Revue de gériatrie*, 20, 2, février, p. 77-79.
- Voizot B., Plaoutine B., Van der Hagen B., Prévost H. (1995), « Étude du devenir jusqu'à l'âge adulte de 12 jeunes ayant fréquenté l'EMP Arc-en-Ciel », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 43 (12), 544-552.
- Wiersma D., Chapiro F. (1991), « Utilisation de la Classification internationale des déficiences incapacité et handicap (CIDIH), dans le domaine de la santé mentale », rapport au Conseil de l'Europe, Strasbourg, 92 p.
- Wiersma D., Chapiro F. (1992), « Utilisation de la CIDIH dans le domaine de la santé mentale », *Handicaps et inadaptations. Les Cahiers du CTNERHI*, n° 58, p. 63-83.
- Zucman E. (1992), « Soins et éducation des jeunes handicapés », *Encycl. méd. chir.*, Paris, Éditions techniques, « Psychiatrie », 37211 A 10, 1992, 11 p.

Le Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI), Association loi 1901, remercie vivement tous les organismes qui, par leur participation financière, lui permettent d'accomplir ses missions de documentation, d'études, de recherches et d'édition, notamment :

- Ministère de l'Emploi et de la Solidarité
 - Direction générale de l'action sociale (DGAS) ;
 - Direction générale de la santé (DGS).
- Caisse centrale de la Mutualité sociale agricole (CCMSA)

Imprimé et édité par le CTNERHI
Dépôt légal : Mai 2001

ISBN : 287710-142-8
ISSN : en cours

Le Directeur : Marc Maudinet