

CENTRE TECHNIQUE NATIONAL  
D'ETUDES ET DE RECHERCHES SUR LES HANDICAPS ET LES INADAPTATIONS  
2, rue Auguste-Comte 92173 VANVES

**" CLASSIFICATION INTERNATIONALE  
DES HANDICAPS :  
DU CONCEPT A L'APPLICATION "**

*Actes du colloque CTNERHI  
28-29 Novembre 1988  
Institution Nationale des Invalides  
Paris*



*Actes du colloque CTNERHI  
28-29 Novembre 1988  
Institution Nationale des Invalides  
Paris*

**Vient de paraître :**

- ◆ **LA CLASSIFICATION INTERNATIONALE DES HANDICAPS**  
Déficiences - Incapacités - Désavantages  
Un manuel de classification des conséquences des maladies

*OMS/INSERM*

- ◆ **PROGRAMME D'INSERTION SOCIALE ET PROFESSIONNELLE  
EN MILIEU AGRICOLE ET RURAL DES PERSONNES HANDICAPEES**  
Essai d'évaluation

*Catherine BARRAL-REINER, Annick BOUNOT, Jean-Philippe MARTY*

- ◆ **APPARTEMENTS THERAPEUTIQUES**  
Essai d'évaluation

*Jésus SANCHEZ - Fondation de France*

- ◆ **LA DEFENSE DE L'ENFANT EN JUSTICE**

*Marcelle BONGRAIN, Philippe CHAILLOUX, Claire DAVIDSON,  
Claire NEIRINCK*

*Fondation de France*

- ◆ **L'ACCESSIBILITE**  
Support concret et symbolique de l'intégration  
Apports et Développement

*Jésus SANCHEZ*

- ◆ **L'AIDE SOCIALE A L'ENFANCE**  
Stratégies et redéploiement

*Francine FENET*

# SOMMAIRE

---

Lundi 28 novembre 1988

*Matin*

**Ouverture du colloque :**

**Madame Annie TRIOMPHE**..... p. 5  
Directeur de Recherche INSERM, Directeur du CTNERHI

## LES CRITERES DE CLASSIFICATION

### Fondements, objectifs et historique

**Président de séance : Pierre MINAIRE**

**Intervenants :**

**Jean-Claude HENRARD**..... p. 13  
« Place des concepts de la Classification Internationale des Handicaps dans l'étude de la santé des personnes âgées »

**Stanislas TOMKIEWICZ**..... p. 25  
« Quelques réflexions sur la trilogie de Wood »

**François CHAPIREAU**..... p. 39  
« Faut-il poursuivre les recherches sur le handicap ? (Les plans d'expérience sont des plans d'interaction)»

**Bernard DURAND**..... p. 49  
« A propos du handicap mental : classification des handicaps et handicap des classifications »

<b>Michel THURIAUX</b> .....	p. 65
« Classification Internationale des Handicaps : déficiences, incapacités, désavantages. Présent et futur »	

### *Après-midi*

#### **Ouverture par :**

<b>Monsieur GILLIBERT</b> .....	p. 83
Secrétaire d'Etat chargé des Handicapés et des Accidentés de la Vie	

#### **Président de séance : Pierre MINAIRE**

#### **Intervenants :**

<b>Alain COLVEZ</b> .....	p. 87
« Utilisation de la Classification Internationale des Handicaps : Déficiences, Incapacités, Désavantages dans les enquêtes de santé des personnes âgées dans la population générale »	
<b>Pierre MINAIRE</b> .....	p. 93
« Classification Internationale des Handicaps : exemples d'utilisation du concept de la classification »	
<b>Patrick FOUGEYROLLAS</b> .....	p. 119
« Le point sur les travaux du Québec » (Comité québécois sur la Classification Internationale des Handicaps)	
<b>Marijke de KLEIJN-DE-VANKRIJKER</b> .....	p. 125
« National and International cooperating with respect to the ICIDH »	
<b>Jean-Pierre DIDIER</b> .....	p. 131
« La Classification Internationale des Handicaps : sa place dans l'enseignement médical. Souhaits et réalités »	
<b>Georges SALINES</b> .....	p. 143
« Un essai d'utilisation de la Classification Internationale des Handicaps pour une étude épidémiologique à visée décisionnelle »	

Mardi 29 novembre 1988

## LES CRITERES DE CLASSEMENT

### *Matin*

**Président de séance : Jean-Claude HENRARD**

**Intervenants :**

**Jean-Noël BIRABEN**..... p. 161  
« Quelques rétrospectives sur la statistique des handicapés en France »

**Annick DEVEAU et Patrice LEGRAND** ..... p. 171  
« La Classification Internationale des Handicaps dans l'appréciation et la démographie du handicap en France (développements récents) »

**Philip WOOD** ..... p. 193  
« The International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps »

**Jan PFEIFFER**..... p. 207  
« Les incapacités des enfants en bas âge et la classification internationale des déficiences, incapacités et désavantages : l'utilisation des appareils et équipements techniques et le classement des incapacités. Le handicap de situation »

**Gérard NADEAU** ..... p. 225  
« Classification Internationale des Handicaps : apport de la convivialité en informatique hospitalière »

### *Après-midi*

**Président de séance : Alain COLVEZ**

**Intervenants :**

**Claude RUMEAU-ROUQUETTE**..... p. 241  
« Le classement des enfants ayant fait l'objet d'un signalement aux CDES de la région Aquitaine »

**Gunnar GRIMBY**..... p. 251  
« Experience with the use of handicapped classification in the Rehabilitation Medicine »

**Marie-Jeanne BROUILLAUD-DUREUX**..... p. 267  
« Le placement des malades de long séjour à partir de la Classification Internationale des Handicaps : une expérience de l'Assistance Publique de Paris »

**Claude HAMONET** ..... p. 281  
« Utilisation du concept de la classification de Wood dans l'enseignement du handicap et de la réadaptation aux étudiants et professionnels de santé »

**Pascal CHARPENTIER**..... p. 301  
« Ergothérapie, Classification Internationale des Handicaps et grilles d'évaluation à propos de 51 dossiers d'amputés artéritiques »

## **Conclusions**

**Michel FARDEAU** ..... p. 323  
« La Classification Internationale des Handicaps : Aspects scientifiques »

**Michel THURIAUX** ..... p. 327  
« La Classification Internationale des Handicaps : Aspects internationaux »

**Médecin Général Guy LAGRAVE** ..... p. 331

## **Clôture**

**Annie TRIOMPHE** ..... p. 333

## **Patronages**

**Liste des intervenants**

**Liste des participants** ..... p. 335

## INTRODUCTION

---

*Professeur Michel FONTAN  
Président du CTNERHI*

En l'état présent de nos connaissances, on ne sait pas combien de personnes sont handicapées : de façon temporaire ou permanente, légère ou profonde. Pour l'instant, on ne dispose en France que d'évaluations : les unes sont faites à partir du nombre des aides financières publiques versées aux personnes ayant un taux d'incapacité de 60 à 80 % ; d'autres ont été évaluées depuis les chiffres de l'enquête "ES 83" sur les personnes éprouvant une gêne dans la vie quotidienne ; certaines ont été établies sur le dénombrement des jeunes pris en charge par les établissements et services s'occupant de handicapés.

On connaît mal le nombre, l'état et la situation des personnes handicapées qui ont besoin de palliatifs nécessitant l'intervention d'autrui.

Ce manque d'information tient, entre autre, au refus délibéré des inspireurs et des auteurs de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 de définir le handicap : "toute définition risque de figer dans des classifications rapidement inadéquates des catégories dont la principale caractéristique est d'être mouvantes et relatives... Cette absence de définition a pour fonction de rendre les dispositifs prévus par la loi flexibles et adaptables selon les progrès scientifiques en cours ou à venir".

En fait, depuis 1975, ont été considérées comme personnes handicapées celles qui ont été tenues comme telles par des commissions. Les essentiels handicapés sont donc les Commissions départemen-

tales d'éducation spéciale (CDES) et les Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP).

L'indéfinition d'il y a quatorze ans est d'autant plus compréhensible qu'à l'époque, la notion de handicap était encore imprécise sur le plan scientifique et la personne handicapée objet de représentations très disparates.

A l'époque, le terme handicap cernait beaucoup plus les notions d'infirmité et d'invalidité de l'individu que sa situation, la déficience organique ou mentale que les limitations fonctionnelles qu'elle entraîne et l'insuffisance des palliatifs médicaux et sociaux à l'intersection de leur déficience-incapacité.

Il se trouve qu'en 1975, un épidémiologiste de Manchester (R.U.), rhumatologue de formation, s'est attaché à sortir du vague le concept de handicap. Ses travaux sur l'identification individualisée et triaxiale, de l'état et de la situation des handicapés en difficulté d'adaptation ont été au départ de l'élaboration, à l'initiative de l'OMS, d'une classification internationale.

Cette classification, publiée en 1980 en anglais, est accessible au lecteur francophone depuis la publication par l'INSERM de *"Réduire le handicap"* en 1984 et de la *"Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages"* en 1988.

L'obligeance et la diligence des acteurs du colloque des 28 et 29 novembre 1988 à l'Hôtel des Invalides permet au CTNERHI la mise à votre disposition de ce recueil de textes traitant du concept et de l'application d'une classification internationale des handicaps.

**Matinée du Lundi 28 Novembre 1988**

## **OUVERTURE DU COLLOQUE**

---

---

**M. Gérard NADEAU** — Mesdames, Messieurs, en l'absence du médecin-général Lagrave, retenu par des obligations familiales, je me permets de vous souhaiter la bienvenue dans notre établissement de l'Institution Nationale des Invalides. Ces quelques mots ont simplement pour but de vous souhaiter la bienvenue, malgré les tracas de la vie parisienne, et d'ouvrir aussitôt la séance de ce matin, sans perdre de temps.



## OUVERTURE DU COLLOQUE

---

*Annie TRIOMPHE  
Directeur de Recherche INSERM  
Directeur du CTNERHI*

Merci ! Je suis très heureuse d'ouvrir ce premier colloque français sur la Classification Internationale des Handicaps. Il représente la concrétisation d'une idée qui est née dans l'esprit de Christine Patron, mon prédécesseur à la direction du CTNERHI, lors d'une rencontre qui eut lieu à Québec en 1987 et à laquelle assistaient plusieurs d'entre vous.

Le cadre dans lequel se tient ce colloque aujourd'hui à Paris est prestigieux : c'est celui de l'Institution Nationale des Invalides. Merci à ceux qui nous y accueillent, Le Général Lagrave et le Colonel Nadeau. Je tiens également à remercier tous ceux qui m'ont encouragée dans la préparation de ce colloque. Le soutien de la Direction de l'Action Sociale et la confiance que m'a témoignée en particulier Monsieur Patrice Legrand m'ont été précieux. Ils symbolisent le nouveau dialogue entre chercheurs et décideurs et sont pour moi le gage de notre future collaboration. Pour préparer ce colloque, j'ai apprécié l'efficacité de Pierre Minaire, coordonnateur souriant et maître de maison à la Maison de la Recherche. C'est en effet dans le très joli hôtel particulier mis à notre disposition par la Fondation de la Recherche Médicale qu'ont été accueillis hier soir nos invités étrangers, à quelques centaines de mètres d'ici.

Je remercie très vivement Madame Hamburger d'avoir tout mis en oeuvre, même au cours de la journée de dimanche, pour recevoir nos invités étrangers. Je salue ceux-ci tout particulièrement, et je les remercie d'être avec nous aujourd'hui.

Je voudrais par ailleurs évoquer les prouesses qu'ont faites mes proches collaboratrices, en particulier Jacqueline Spinga et Monique Vincent, pour organiser ce colloque en période de perturbations des PTT. Notre seul regret est d'avoir dû refuser des candidats dont l'inscription était parvenue trop tard. Qu'ils veuillent bien nous en excuser. Une autre réunion sur la classification internationale des handicaps, à visée plus pédagogique, sera organisée au printemps prochain (le 20 avril).

Avouons-le, nous avons été surpris par le nombre de personnes intéressées par le thème du colloque. Il faut en effet prendre la mesure de la portée de la classification mise aujourd'hui à la disposition de tous en langue française. Comme l'a écrit Philippe Lazar dans la préface de la coédition CTNERHI-INSERM de la version française de la classification, "L'importance de cette classification tient à la clarification conceptuelle qu'elle a introduite de façon déterminante dans l'analyse des situations de handicap".

En fait, la notion de handicap était quelque peu confuse jusqu'à ce que Philip Wood en dégage les éléments constitutifs : au départ, une déficience physique ou mentale, ensuite les limitations fonctionnelles qui en résultent, enfin l'insuffisance de compensations techniques, médicales ou sociales susceptibles de pallier les restrictions d'activité consécutives à l'enchaînement déficience-incapacité.

Mais, nous le savons tous, la classification ne constitue qu'un outil à partir duquel il faudra travailler. C'est une base très prometteuse, à condition qu'une réflexion commune s'engage entre et avec les utilisateurs. Le danger existe en effet d'une multiplication des applications de la classification sans évaluation des travaux qui en seraient issus.

Sans doute l'INSERM, et plus spécifiquement l'inter-commission sur les handicaps qui sera prochainement créée, joueront-ils un rôle scientifique important dans ce domaine. Quant à lui, le CTNERHI continuera à susciter et à animer la réflexion sur ce thème, à réunir les spécialistes en vue de la révision, déjà annoncée par l'OMS, de la classification internationale des handicaps.

C'est pourquoi je déclare ouvert ce premier colloque sur la classification internationale des handicaps, et je passe la parole à Monsieur Philip Wood.

---

**M. Philip WOOD** (Grande-Bretagne) — Merci, Madame Triomphe. Je suis très heureux d'être à Paris, et c'est un honneur pour moi d'avoir été invité à cette réunion. Je n'imaginai pas un instant, il y a dix ans, lorsque nous rédigeons la classification internationale des incapacités, que nous aurions une réunion de cette importance en France. Mais je voudrais dire un mot au sujet de la classification.

La classification s'occupe de mettre à jour des relations entre les diverses personnes. Il s'agit donc d'établir des relations qui nous mettent en mesure d'en faire un outil. Mon intérêt concernait la nature des souffrances des êtres humains, quelle qu'en soit la cause. Il existe une affirmation très simple, très sage, d'un écrivain de Nouvelle Angleterre disant que la plupart des hommes vivent des vies nourries de désespoir... Il parlait de la plupart des hommes, mais je pense que c'est toute l'espèce humaine qui est concernée et je me suis intéressé à cet aspect du désespoir lié à la santé et à son interaction avec la société au sein de laquelle nous vivons.

C'est pourquoi jusqu'à présent les gens étaient plutôt effrayés par le concept du désavantage ou du handicap ; et ceci me préoccupe, car c'est l'élément le plus important : montrer l'interaction entre les personnes ayant des incapacités et la société, pour déterminer la mesure dans laquelle la société au sein de laquelle ils vivent produit une incapacité.

Cela est évident surtout en présence de la pauvreté, car l'incapacité ou le désavantage sont certainement une cause importante de pauvreté, en particulier en raison de la réduction de la capacité de travail et en outre des dépenses supplémentaires nécessaires pour réduire les conséquences d'une incapacité.

Je suis donc très obstiné, en présence d'approches plus importantes dans l'étude des désavantages, pour explorer les voies et moyens par lesquels les sociétés peuvent changer les perspectives de réduction des désavantages.

J'espère apprendre beaucoup au cours de ces deux journées et, même si mon désavantage est que mon français est trop pauvre, j'espère que cela ne m'empêchera pas d'apprendre tout ce que je souhaite apprendre.

**M<sup>me</sup> Annie TRIOMPHE** — Quelques mots sur l'organisation de la matinée : un léger changement par rapport au programme est lié au fait que Monsieur Minaire va être contraint de sortir un petit moment pour aller dire quelques mots qui passeront sur Antenne 2 (journal du 13-12-1988). Pendant ce temps, nous demanderons à Monsieur Thuriaux d'avoir la gentillesse de prendre le relais de Monsieur Minaire.

**Lundi 28 Novembre 1988**

# **LES CRITERES DE CLASSIFICATION**

**Fondements, objectifs et historique**

---



**PRESIDENT DE SEANCE :**

**Pierre MINAIRE**

---

**Le Président de Séance** — Nous allons donc commencer la séance de la matinée. Nous souhaitons dès le départ que cette matinée et les autres demi-journées de ce colloque soient très interactives, c'est-à-dire qu'à l'issue de chaque présentation, il y aura une possibilité de discussion, et nous appellerons les questions de la salle sur la présentation qui aura été faite, de telle façon que chaque présentation prenne en tout trente minutes.

C'est le Professeur Henrard, gérontologue, qui va faire la première intervention de la matinée, avec une présentation de la place des concepts de la classification internationale des handicaps dans l'étude de la santé des personnes âgées.



**PLACE DES CONCEPTS DE LA CLASSIFICATION  
INTERNATIONALE DES HANDICAPS DANS L'ETUDE  
DE LA SANTE DES PERSONNES AGEES**

---

*Jean-Claude HENRARD  
Laboratoire Santé et Vieillessement  
Université René Descartes - Paris*

Monsieur le Président, Mesdames, Messieurs, étant le premier intervenant, ceci me donne la possibilité premièrement de rendre hommage à Philip Wood, dont la classification est à mon avis une avancée considérable dans le débat conceptuel de ce qu'est la santé et de ce qu'est la maladie, et pour tous les gens qui sont engagés dans ce que j'appellerai très grossièrement la médecine sociale, son apport a été considérable. Je tenais à lui rendre hommage publiquement, car sans lui la plupart de nos travaux n'auraient pu avoir lieu.

La deuxième chose que je puis dire, c'est que, étant le premier intervenant, je vous parlerai un peu de la classification des déficiences, incapacités, handicaps, et je serai un peu le référent : les autres seront obligés soit de répéter soit d'être en désaccord.

Mon intervention sera, je l'espère, assez brève. Elle va comporter deux parties : d'une part, la place des concepts de classification dans l'approche des problèmes de santé des personnes âgées, et deuxièmement une partie consacrée aux difficultés d'adopter les concepts.

D'abord, la population âgée est de loin celle qui présente le plus fréquemment des problèmes de santé complexes, du fait d'une combinaison des interactions structurales liées aux maladies dégénéra-

tives de la seconde partie de la vie et aux altérations associées au vieillissement.

Dans ce cas, le modèle biomédical dominant (je vous rappelle, pour ceux qui n'en ont pas l'habitude, qu'on l'appelle aussi le modèle pastorien en France) est le modèle où chaque maladie relève d'une étiologie, donne lieu à des manifestations se traduisant par des signes et des symptômes qui donnent lieu à un diagnostic, et le traitement a une vocation étiologique. Mais dans ce cas, le modèle n'est pas très adapté, et l'on comprend bien que, pour saisir la complexité des problèmes de santé lorsqu'ils sont globaux, à la fois sociaux, psychologiques et médicaux, il faut recourir à d'autres concepts que celui qui décrit la maladie par un diagnostic donnant lieu à une réponse essentiellement technique.

Le **concept d'incapacité** est un concept qui a été développé en particulier pour l'étude des maladies chroniques plus ou moins invalidantes, et ce concept d'incapacité a plusieurs avantages. Premièrement, il permet d'appréhender les conséquences de la maladie en termes de désavantages, et ceci correspond plus au vécu et au comportement des malades que le diagnostic qui finalement ne correspond pas du tout forcément au vécu. Tel malade ayant un diagnostic sans le moindre retentissement n'aura pas le comportement de malade ; à l'inverse, quelqu'un n'aura pas de diagnostic et aura un comportement de malade. Donc, là, lorsqu'il y a une incapacité, on pense que l'incapacité est beaucoup plus proche de la maladie exprimée en termes de comportement.

Le deuxième avantage de l'incapacité, c'est que ce concept est indépendant de l'étiologie et du diagnostic, et l'on sait que pour la plupart des maladies chroniques invalidantes, l'étiologie est en général inconnue, extrêmement multifactorielle, et par conséquent là encore le concept est intéressant.

Le troisième avantage du concept d'incapacité, c'est qu'il peut être quantifié. En effet, il y a certains degrés d'incapacité, qui correspondent aux degrés de sévérité de la maladie, auxquels correspond par ailleurs une éventuelle densité des soins.

Enfin, ce concept exprime la santé et la maladie en termes de continuum, ce qu'ont montré de nombreux épidémiologistes, et vient rompre avec la tradition aristotélicienne binaire opposant maladie et santé.

Le reproche qu'on peut faire néanmoins à ce concept d'incapacité, c'est qu'il est encore une vision biomédicale de la maladie, et qu'en particulier il confond les différents plans ou niveaux qui séparent les altérations biomédicales des conséquences sociales des maladies.

Philip Wood a fait éclater le concept d'incapacité en une séquence que je vous rappelle (c'est la première classification qui avait été donnée : elle est donc un petit peu plus complexe). Cette séquence va de la déficience à l'incapacité, aux handicaps.

Rappelons brièvement les définitions. La **déficience** est une perturbation d'une structure de l'organisme, quelle qu'en soit l'origine, biochimique, physiologique, etc. L'**incapacité**, c'est la limitation des performances ou des aptitudes — il y a là un problème de définition qui n'est pas simple : il ne faut sûrement pas confondre performances et aptitudes — avec parfois la restriction d'un certain nombre d'activités.

Le troisième concept, sur lequel je voudrais m'étendre un peu plus, est celui de **handicap**. Le concept de handicap correspond à la socialisation d'un problème de santé. On peut lui donner une autre définition : celle de désavantage social conféré par les deux états précédents, déficience et incapacité, ou conféré par l'environnement. Le résultat en est que le handicap est la conjonction d'un état de santé exprimé par un certain nombre de déficiences ou incapacités physiques ou mentales, et de l'environnement personnel dans lequel interviennent le réseau relationnel et le support social, le logement, les ressources économiques personnelles et aussi les ressources collectives exprimées en termes de services au sens large, services de professionnels.

Le handicap est aussi conçu comme une déviation par rapport aux normes habituelles pour l'âge et le sexe, et cela pose un certain nombre de difficultés.

En effet, quand on recourt à des normes, on se réfère à des valeurs sociales, et il est évidemment très difficile de trouver des valeurs sociales qui soient transculturelles. Si l'on compare les Bantous, les Indiens des Andes, les Parisiens et les Moscovites, on aura peut-être beaucoup de mal à trouver des valeurs sociales communes, et c'est pourquoi un effort particulier a été fait dans cette classification pour présenter des normes universelles transculturelles, qui peuvent être résumées en les ramenant aux rôles de survie.

Vous connaissez les six dimensions des rôles de survie : indépendance physique, occupations habituelles pour l'âge et le sexe, relations sociales, etc.

Ce qui est important, c'est que, lorsqu'on a recours au concept de handicap, on doit bien voir qu'il y a toujours, face à quelqu'un qui a un désavantage social, la possibilité de deux interventions, et ceci est tout à fait fondamental : soit une intervention qui vise à réduire la déficience et améliorer les capacités fonctionnelles de l'individu par la rééducation, par exemple, soit une intervention beaucoup moins fréquemment pratiquée dans le milieu des professionnels de santé : c'est l'action sur l'environnement, qu'on connaît bien quand on s'occupe des personnes âgées, qui vise à réduire le handicap.

Une des faiblesses du concept de handicap, néanmoins, est sa relativité, relativité liée bien souvent aux discordances entre les performances du sujet catalogué handicapé et les performances qu'en attend l'entourage ou la société ; et cela, dans le domaine des personnes âgées a, par exemple, deux inconvénients : d'une part, les personnes âgées ont peur de s'écarter des normes qui sont les normes des adultes bien portants ; ce faisant, elles refoulent le vieillissement. Et deuxièmement, cette référence à des normes pour adultes bien portants a une conséquence très importante en termes de mesures sociales ; et la plupart des "décideurs" qui sont des adultes bien portants ayant des normes de ce type n'ont pas tendance à prendre des mesures pour lutter contre le handicap.

L'on sait très bien, en France en particulier, que nous avons un retard considérable par rapport à de nombreux pays en termes de barrières architecturales, en termes de durée des feux rouges, etc., ce

faisant nous élevons dans notre société des barrières architecturales et autres qui transforment des non handicapés et handicapés et qui ségrèguent les handicapés. Et lorsqu'on s'efforce d'entreprendre des actions à l'encontre de ce phénomène, on se heurte bien souvent à l'impossibilité d'y parvenir.

Dans ma seconde partie, je voudrais montrer les **difficultés qui existent pour adopter les concepts.**

A mon avis, ces difficultés sont de trois ordres.

La première difficulté, c'est bien entendu la remise en cause de la vision biomédicale réductrice mais dominante tant de la définition de la santé comme absence de maladie que de la maladie modèle pastorien, ou même de la maladie modèle chronique reposant sur l'incapacité. Car cette nécessaire vision globale de la classification des incapacités, déficiences et handicaps intégrant les données sociales et environnementales heurte nos modèles les plus intériorisés. Par exemple, en gériatrie, beaucoup de gens parlent de cette classification et utilisent soi-disant les concepts d'incapacité, déficience d'un côté et handicap de l'autre, puis en fait fournissent une réponse à leurs malades âgés, limitée à la seule technique.

C'est la même chose en réadaptation : trop souvent des médecins réadaptateurs s'intéressent à l'aspect de limitation fonctionnelle et non pas au désavantage social ; et pour la plupart des gens qui ont lu cette classification, mais ne l'ont pas vraiment intériorisée dans leur pratique, persiste la confusion entre le retentissement fonctionnel et le retentissement social, et finalement l'on peut dire que l'intériorisation de cette classification dans sa pratique est une véritable innovation sociale. Or, on sait bien qu'une innovation sociale est très difficile à adopter, et qu'il faut toute une démarche intellectuelle de soi-même et de son entourage pour y parvenir.

La deuxième difficulté, c'est que cette classification est une classification nouvelle, et qui pour un certain nombre de gens est un peu technocratique, c'est-à-dire coupée de la réalité sociale et coupée, surtout, d'un certain nombre de concepts préalablement utilisés à ces

classifications. J'en ai pour preuve une réunion qui s'était tenue en 1981 en Angleterre, où Philip Wood, avec sa classification, paraissait bien isolé parmi des collègues anglais qui se réfèrent, certes, à la "disability", mais guère au handicap, parce qu'ils avaient l'habitude d'utiliser d'autres concepts.

A mon avis, deux notions posent problème.

La première est la notion de handicap.

La notion de handicap, en France du moins, est le plus souvent confondue avec la notion de déficience. Quand on recense les handicapés, ce que fait l'INED ou ce qu'a fait l'INSEE, que recense-t-on vraiment ? Est-ce les personnes atteintes d'infirmités ? Est-ce les personnes relevant d'une allocation, d'une pension ou d'une rente ?

Pour éviter cette confusion, certains ont proposé de ne plus utiliser le mot de "handicap" et de le remplacer par la notion de "désavantage".

A mon avis, ceci n'est acceptable que si l'on entend désavantage social ; sinon, l'on va retomber dans un concept flou. Il faut donc obligatoirement (c'est un manque de la version française) admettre qu'il s'agit de désavantages sociaux.

Autre problème : certaines situations sociales donnent le même désavantage que celui apporté par des "handicaps" et incapacités. Je pense aux personnes sans ressources : faut-il les exclure de la classification ? Philip Wood dit que oui, il faut les sortir de la classification, puisque le désavantage est la conséquence de l'incapacité ou de la déficience. Mais les gens qui travaillent dans l'action sociale diront qu'il n'y a aucune raison de les en sortir. Personnellement, je suis d'accord pour les sortir de la classification de l'OMS ; je ne suis pas d'accord pour les sortir de ce concept en général. Je pense que l'action individuelle globale ne peut exclure de son champ les gens qui n'ont que des problèmes sociaux. On le voit bien avec tous les exclus de la protection sociale, qui le sont essentiellement pour des raisons sociales, mais ces raisons sociales bien souvent, d'ailleurs, vont donner un certain nombre de problèmes de santé.

Deuxième notion importante à mes yeux ; celle de dépendance et de perte d'autonomie.

Ces notions de dépendance et de perte d'autonomie, souvent utilisées dans le milieu des personnes âgées, sont souvent confondues. L'une comme l'autre sont entendues comme des incapacités à effectuer les actes élémentaires de la vie courante. Rappelons-nous que les gens qui relèvent de la section de cure et de long séjour des maisons de retraite et de long séjour sont des personnes qui ont perdu la notion d'autonomie. Or, à mon sens, la notion de dépendance ne saurait être réduite aux seuls besoins physiques élémentaires, toute personne dépendante étant alors considérée comme non autonome. L'autonomie n'est absolument pas synonyme de l'indépendance physique. L'autonomie, si l'on se réfère au Petit Robert, c'est "le fait de se gouverner selon ses propres lois, en particulier le fait de pouvoir choisir son lieu de vie". Et pour bien montrer qu'il y a une dissociation entre ces deux concepts, vous savez bien qu'une personne dépendante dans ses déplacements peut retrouver son autonomie si elle est bien aidée par une aide ou par une prothèse. La clé de la dépendance, c'est le besoin d'aide ; et en particulier il s'agit là d'un désavantage pour la collectivité dans la mesure où ce besoin d'aide implique une aide supplémentaire. A ce moment-là, je crois que la première dimension de dépendance est la dimension de dépendance dans les activités courantes, plutôt que la dimension de dépendance physique.

Je pense que, lorsqu'on utilise la dimension proposée par Philip Wood, on a tendance à penser immédiatement dépendance physique, etc. Je crois qu'on aurait intérêt à plutôt utiliser la notion de dépendance dans les activités courantes, et lier alors la dépendance dans les activités courantes à un certain nombre d'incapacités sur lesquelles je reviendrai dans un instant.

Reste alors le problème, je l'ai dit, de parler de dépendance dans les activités courantes liée à un problème social. Faut-il ou non la considérer comme une dépendance si l'on se réfère à la classification "woodienne" ?

Mais si la dépendance dans les activités courantes est certainement la première dépendance à prendre en compte, il faut se rappeler que la dépendance est un concept plus large, que nous sommes tous dépendants les uns des autres dans nos besoins affectifs, économiques, et dans nos besoins liés à l'environnement, et que cette dépendance affective et économique nous laisse autonomes, c'est-à-dire nous donne le choix de mener notre vie comme nous l'entendons ; et si l'on néglige la dépendance affective et la dépendance économique pour ne se consacrer qu'à la dépendance dans les activités de la vie courante, on risque de générer une surdépendance ; et ceci se passe bien souvent dans les institutions qui accueillent les personnes âgées.

Je crois donc qu'on ne doit parler vraiment de dépendance, en termes de professionnels de santé, que pour les activités de la vie courante, mais on ne doit pas négliger les autres dimensions ; enfin, le but de tous les professionnels qui s'occupent de personnes âgées devrait être de maintenir et de restaurer l'autonomie en agissant sur les capacités restantes, et non pas en agissant uniquement sur le besoin d'aide, qui risque, là encore, d'entraîner souvent une surdépendance.

Le dernier point concerne quelques difficultés rencontrées pour que la classification passe à un stade opérationnel.

J'ai fait allusion au problème de la dépendance physique. Personnellement, j'indique l'outil que j'utilise quand je parle de dépendance dans les activités de la vie courante. Je n'utilise pas trop le concept de handicap, mais j'utilise la dépendance dans les activités de la vie courante en construisant cette notion à partir de trois dimensions : incapacité relevant des soins personnels, des tâches ménagères et des déplacements ; et une fois que j'ai choisi mes trois dimensions, je construis donc mon indicateur de dépendance et je le gradue en fonction d'un nouveau concept, qui est le concept d'intervalle séparant deux interventions, concept qui a été développé par Isaac et Neville en 1976, et auquel Philip Wood a d'ailleurs fait référence en le soutenant chaudement dans sa classification.

Je crois qu'une telle approche permet en particulier d'avoir un outil opérationnel pour la planification.

Pour les autres dimensions du handicap, je ne voudrais insister que sur la dimension d'intégration sociale. A ce sujet, réduire l'intégration sociale uniquement aux seules relations sociales exprimées en particulier en termes de fréquence et de densité me paraît un peu simplificateur et réducteur, et je crois qu'en particulier il est nécessaire de prendre en compte la qualité des relations dans différents plans, en particulier dans le plan affectif ; et l'on retrouve ainsi mon problème de dépendance affective. Il importe peut-être de s'intéresser à la sensation de solitude, et peut-être aussi de se demander si dans l'intégration sociale il ne faut pas prendre quelques indicateurs de participation à des activités collectives ou de groupe, en particulier pour les personnes âgées, car pour les personnes âgées l'intégration sociale est un concept extrêmement complexe, dans la mesure où la plupart d'entre elles n'ont plus d'activité professionnelle, et si les femmes, certes, ont une activité domestique habituelle, les hommes n'en ont guère.

Par conséquent, dans cette dimension du champ du handicap, il est très important de se pencher sur la notion de réseau relationnel ; les recherches récentes sur le support social vont probablement permettre d'offrir des outils opérationnels, distinguant ce qui relève du réseau, ce qui relève du support. Il faudra bien entendu les resituer dans le cadre de cette classification.

Ma conclusion à cet exposé peut-être un peu complexe, c'est que cette classification est une véritable rupture avec la conception dominante de la santé et de la maladie. C'est parce que c'est une rupture que cette classification a beaucoup de mal à devenir acceptable pour la plupart des professionnels, et d'autre part elle soulève un certain nombre de difficultés pour devenir opérationnelle. Il nous faudra donc de nombreuses années de travail pour mettre sur pied des outils, les valider et les utiliser.

---

**M. Jean-Pierre DIDIER** — Dans votre présentation figurent quantité de concepts et de mots qui deviennent nouveaux et dont l'intégration est nécessaire. Ne craignez-vous pas qu'intervienne un glissement sémantique dans ce nouveau lexique, comme dans tout vocabulaire où l'on ne sait finalement plus très bien ce que chacun des mots veut dire, et vous en avez donné un exemple assez caricatural avec la notion de dépendance et ses différentes facettes que vous avez bien voulu brosser ? Que pensez-vous de cet aspect sémantique ?

**M. Jean-Claude HENRARD** — Personnellement, je suis un "woodien" orthodoxe, le plus orthodoxe qu'il y ait en France. Je n'ai pas l'impression que faire des glissements sémantiques. Je dis simplement que si l'on pousse l'aspect de la classification, bien entendu, l'on va utiliser des concepts un peu différents.

Ce que je reproche à la notion de dépendance physique, c'est le mot "physique". J'aurais préféré la dépendance dans les activités de la vie courante — je ne dis pas quotidiennes car toutes ne sont pas quotidiennes... Ce n'est pas un glissement très important : l'on en prend le temps, on l'explique très bien.

Il ne s'agit pas pour moi de classer les gens, mais d'utiliser des indicateurs soit à visées de classification-planification, soit à visées de bilan, et ces six dimensions me conviennent parfaitement dans mon utilisation quotidienne, et sont trop compliquées pour la planification ; il faut éviter une réduction. En revanche, c'est très opérant si l'on veut faire la classification des gens qui ont recours à une institution de réadaptation, par exemple. Donc, je ne suis pas convaincu qu'il y ait glissement, mais je pense qu'il faut prendre le temps d'utiliser des concepts. Par exemple, celui de surdépendance devrait être expliqué. Il faut lire, faire des réunions, faire des glossaires, etc. Mais je ne pense pas qu'il y ait vraiment de glissement sémantique.

Le mot "désavantage" a peut-être plus un glissement sémantique.

**Le Président de Séance** — D'autres questions ?... Madame Deveau, vous avez réagi tout à l'heure à la définition d'inadaptation sociale ?

**M<sup>me</sup> Annick DEVEAU** — Oui, j'ai réagi sur le désavantage, parce qu'il me semble que l'utilisation que nous faisons actuellement du terme de "handicap" correspond à la résultante des trois termes : déficience, incapacité, désavantage, et que, au contraire de ce que vous proposiez, nous n'essayons pas de développer la notion de désavantage comme synonyme de handicap. Ce qui ne veut pas dire pour autant que cet axe ne peut pas être utilisé pour d'autres personnes qui ne seraient pas des handicapés, mais plutôt ce qu'on avait l'habitude d'appeler inadaptés sociaux. Enfin, on aura l'occasion de revenir à plusieurs reprises sur ce problème. Actuellement, du moins, nous essayons de

soutenir une position suivant laquelle le handicap résulte de trois axes. Le désavantage utilisé seul n'est pas un synonyme de handicap ; ce n'est que le reflet d'une situation sociale.

**M. Jean-Claude HENRARD** — Pour répondre, je crois qu'il faut mettre l'adjectif "social" ; sinon il y a aussi le désavantage fonctionnel. Si l'on parle du handicap de Wood, qui est vraiment le désavantage social, en enlevant cet adjectif, on va se trouver devant une ambiguïté : on ne saura plus si on parle du fonctionnel ou du social. Enfin ce n'est pas mon problème, mais je pense qu'il faut mettre l'adjectif "social", sinon l'on s'appauvrit. En revanche, je suis d'accord pour prendre le mot "désavantage"...

**M. X.** — Je suis d'accord avec la dernière remarque de Jean-Claude Henrard, mais j'ai une question pour Philipp Wood : que pense-t-il de la création du néologisme "woodien" en français, car c'est la première fois qu'on l'utilise ? Autrement dit, accepte-t-il cette personnalisation complète de la présentation de la classification ?

**M. Philip WOOD** — Il y a en anglais une expression familière où l'on dit que quelqu'un est "une planche", ou un "bout de bois" ; et si vous dites que quelqu'un est "woodien", j'ai peur qu'on dise qu'il a une tête de bois ! En somme, j'ai peur que ce ne soit pas l'adjectif approprié.

Puis-je faire deux observations ? J'ai été heureux que Monsieur Henrard conclue son exposé en disant qu'il y avait un grand nombre de problèmes. J'ai toujours été très inspiré par la pensée d'un homme qui travaillait dans cette ville il y a huit ou neuf cents ans : Pierre Abelard, qui a dit entre autres que le doute empêche les questions, et que sans questions il ne peut pas y avoir de connaissances. C'est pourquoi, si cela crée des problèmes et des questions, eh bien soit ! Nous avons besoin d'apprendre, et c'est là le défi. C'est là notre problème : le besoin d'apprendre.

Je voudrais ajouter, quant à l'aspect sémantique de la notion de dépendance physique qui a été soulevé, que j'ai écrit qu'il y avait nécessité de distinguer entre les choses physiques et les choses non physiques. Mais j'ai été très influencé par le fait que les gens travaillant dans la rééducation ont souligné la notion de dépendance d'une manière qui ne me semble pas très utile, car ils adoptent essentiellement un point de vue puritain.

C'est George-Bernard Shaw qui a clarifié le problème. Pour lui, l'indépendance est un "blasphème" des classes moyennes. Nous dépendons tous les uns des autres.

J'éprouve une certaine ambivalence quant au caractère souhaitable de l'indépendance ainsi qu'on la qualifie. C'était pourquoi je parlais d'indépendance physique, parce qu'en fait elle est utile, nous pouvons l'afficher, mais nous sommes dépendants les uns des autres. Il s'agit d'un équilibre très subtil,

et j'ai essayé de ne pas prédéterminer comment nous résolvons ces subtilités et ces ambivalences.

**Le Président de Séance** — Nous continuons en donnant maintenant la parole au docteur Tomkiewicz, directeur de recherche à l'INSERM.

## QUELQUES REFLEXIONS SUR LA TRILOGIE DE WOOD

---

*Stanislas TOMKIEWICZ*  
*Directeur de recherche INSERM*  
*Unité de Recherche sur la santé mentale*  
*et la déviance de l'enfant et de l'adolescent*

En tant que médecin et psychiatre, j'ai cru connaître la classification de Wood depuis une dizaine d'années et j'en ai très souvent parlé dans mes cours. Je m'aperçois avec beaucoup d'angoisse, en lisant le nouveau livre édité par le CTNERHI et par l'INSERM, que je connaissais très mal le principe et les détails de cette classification, véritable monument de savoir et de sens pratique. Alors, depuis trois jours, je suis très stressé, je me sens déficient, incapable et handicapé pour présenter aujourd'hui ces quelques réflexions ; j'ai très peur de passer à côté de ce qui est aujourd'hui la classification de Wood. Ce n'est pas du tout un reproche. Au contraire, c'est tout à l'honneur de Wood et de son équipe, car ce qui ne change pas se sclérose, se bureaucratise et je crois que la classification de Wood n'a pas encore atteint le stade de la bureaucratisation et de la sclérose qui atteignent, par exemple, beaucoup de nos nosographies psychiatriques.

Je diviserai mon intervention en trois parties : la philosophie de l'oeuvre, son utilité, et enfin quelques remarques critiques que je lui ferai en tant que psychiatre.

**Du point de vue philosophique**, je pense qu'on ne peut vraiment pas comprendre ce que Wood et l'OMS (parce qu'il ne faut pas trop personnaliser cette oeuvre qui, adoptée par l'Organisation Mondiale de la Santé en est devenu l'enfant et la propriété) ont voulu faire en

mettant sur pied cette classification, sans en saisir l'idée force si difficile à admettre pour nous autres médecins : cette idée est que la santé est une chose bien trop sérieuse pour être confiée aux seuls médecins. De cette idée découle la nouvelle définition de la santé selon laquelle la santé n'est pas l'absence de maladie ; une définition qui permet de dire qu'on peut être malade et en relative bonne santé, et qu'on peut être assez peu malade et en très mauvaise santé. Ce sont là des notions qu'on ne nous a jamais apprises au cours de nos études, et que nous avons énormément de difficultés à intégrer.

Ceci explique pourquoi 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.

Ce qui m'a d'emblée séduit dans le système de l'OMS, ce pourquoi je m'en suis fait le défenseur, c'est la notion de différence entre la maladie, la déficience et le handicap. Cette distinction me semble très importante car à nous, médecins, on ne nous a parlé que des maladies, tandis que les handicaps étaient considérés comme quelque chose de plutôt méprisable, tout juste bon pour les kinésithérapeutes, pour les assistantes sociales, pour les rééducateurs ou pour ces médecins considérés naguère comme quelque peu mineurs qu'on appelait des médecins physiques. La maladie seule était quelque chose de noble et son culte avait pour lieux de prédilection ces temples splendides devenus Centres Hospitalo-Universitaires.

Dans cette dialectique entre la maladie et le handicap, la classification de l'OMS est en train de démentir une idée "reçue", fausse et pourtant bien ancrée dans la population, et pas seulement chez les professionnels. Elle a été l'un des moteurs de la bataille gargantuesque que mes confrères psychiatres ont menée contre la loi de 1975. En effet, selon cette idée, la maladie est quelque chose d'acquis, de surajouté à l'individu et qui doit se terminer un jour plus ou moins lointain, même lorsqu'elle est réputée "chronique". Wood

le dit très clairement dans sa préface, et on a trop tendance à l'oublier. La maladie passe et la maladie nécessite des soins. Qui dit soins dit médecin, donc quelqu'un à la fois longuement formé et relativement bien payé. Au contraire, le handicap sous-entend quelque chose qui se trouve dans l'individu lui-même, qui est inhérent à l'individu. J'ai été ravi de voir comment Wood dénonce cette idée si banale, en disant par exemple qu'affirmer que les gens sont incapables est injurieux et bête et qu'il faut dire qu'ils ont une incapacité. C'est déjà très bien de l'affirmer, mais pour que tout le monde le comprenne et l'accepte, il faudra bien dix, vingt, sinon cinquante années.

Ainsi, le handicap serait quelque chose d'intrinsèque, d'immobile et de non-guérisable ; il mériterait juste quelques vagues soins de gardiennage et un peu de rééducation. C'est pourquoi, lorsque nous soignons en psychothérapie un patient, le taxer de handicapé peut signifier qu'il ne guérira jamais et devenir quelque chose d'extrêmement humiliant. Certes, dire d'un patient qu'il est handicapé, même si on emploie un euphémisme "désavantagé socialement", ne lui fera nul bien et risque de contrarier nos efforts pour le rendre de plus en plus responsable de son corps et de son destin. Mais nous devons comprendre que pour l'OMS la maladie n'est pas exclue, supprimée, annulée par l'entrée du patient dans la classification mais au contraire qu'elle y reste toujours sous-jacente comme une des sources de la déficience. Nous devons comprendre qu'on n'est jamais malade **ou** handicapé, comme on nous l'a appris, mais qu'on est obligatoirement malade **et** handicapé. Ce n'est pas le patient qui change mais le regard que l'on porte sur lui.

Quand nous aurons compris que la santé n'est pas l'absence de maladie, et que le handicap n'exclut pas la maladie mais découle de la maladie, nous aurons déjà fait un très grand pas dans la compréhension de ce qu'il y a de meilleur dans la classification de l'OMS.

Le deuxième point qui a entraîné mon adhésion enthousiaste et dont je me suis toujours fait le défenseur, c'est la non-proportionnalité des causes et des effets. En effet, on peut avoir une petite déficience avec une grosse incapacité et un énorme désavantage social

(ou handicap) et l'on peut au contraire avoir une grosse déficience et un tout petit handicap. A ce sujet, voici deux exemples :

Le premier concerne un jeune monsieur qui se coupe en tendon du quatrième doigt de la main droite en coupant le pain. Sa déficience est si petite que j'ai passé trois quarts d'heure à lui trouver un numéro ad hoc dans le livre de Wood : même cette liste très détaillée des déficiences arrive à peine à inclure cette atteinte d'un seul tendon d'un seul doigt. Son incapacité, dans le cadre de la vie quotidienne, est très discrète : quelques difficultés à couper son bifteck dans l'assiette. Pourtant, son handicap est énorme. Pourquoi ? Parce que ce monsieur est virtuose du violoncelle ! On a passé douze heures à le soigner pour recoudre son tendon. On voit qu'il y a là un énorme handicap avec une déficience très petite.

Je peux citer le cas inverse : celui d'un homme atteint de poliomyélite, qui se trouve dans un fauteuil roulant. Il a donc une déficience très grave : il est paralysé des deux jambes. Vous trouvez tout cela dans la classification de Wood. Il a une incapacité très grave parce qu'il n'a pas d'indépendance motrice. Il ne peut pas se lever de son fauteuil. Mais peut-on parler de handicap dans ce cas ? Il s'agit du Président Roosevelt.

L'histoire de ce président des Etats-Unis montre (c'est cela qui manque peut-être chez Wood) que la manière dont sont vécues une incapacité et une déficience est un facteur primordial de la constitution et de la gravité du handicap ; chez certaines personnes, dans certaines circonstances, un vécu particulièrement dynamique et positif permet de diminuer, voire d'annuler tout handicap social réel. Mais bien entendu tout le monde n'est pas Roosevelt, si nous exigeons de tous nos patients qu'ils deviennent comme lui, nous risquons d'aggraver encore leur état psychique. Je vais même plus loin : ce n'est pas à nous, médecins, de jeter la pierre et de culpabiliser tous ceux (infiniment plus nombreux que les précédents), dont le vécu dépressif ou revendicatif rend le handicap proportionnellement plus important que l'incapacité et l'incapacité plus forte que la déficience ne le laisserait prévoir.

Voici encore deux idées qui m'ont plués dans la philosophie de Wood : selon la première, la déficience, qui est très proche de la maladie, est l'affaire des médecins, des biologistes, voire des fondamentalistes, l'incapacité est un problème des rééducateurs, des psychologues et d'autres spécialistes d'évaluation et de "rééducation", tandis que sociologues et psychologues ont leur mot à dire en ce qui concerne le handicap. Selon la deuxième idée, ce handicap fondamentalement social peut être combattu et allégé de deux façons : soit en diminuant la déficience et l'incapacité, soit en modifiant les normes sociales et en transformant l'environnement. Les modifications de l'environnement physique impliquent, certes, des difficultés pratiques, une lutte contre les habitudes et contre l'immobilisme administratif, mais ne posent pas de problèmes graves en théorie. Tout le monde finira par se mettre d'accord tant qu'il s'agit seulement d'améliorer l'accessibilité des portes, des ascenseurs, des trottoirs ou des autobus... Mais la modification des normes sera beaucoup plus controversée et difficile à obtenir s'il s'agit des normes et des habitudes sociales ; on connaît par exemple les résistances que provoque toute tentative de diminution des exigences scolaires, toute mise en oeuvre d'une pédagogie plus conviviale, plus centrée sur l'enfant et sur sa créativité que sur son adaptation aux programmes visant à fabriquer les élites.

Ainsi, la dyslexie est un handicap lourd dans les pays anglophones et francophones où l'orthographe vieille de trois cents ans exige efforts et talents pour en pénétrer les mystères. En Yougoslavie, où une orthographe rationnelle et simple est née au XIX<sup>e</sup> siècle, il n'y a pratiquement pas de dyslexie. Il est difficile d'admettre que les chromosomes anglais ou français contiennent plus souvent un gène mythique de dyslexie que les chromosomes serbes...

Les handicapés scolaires dits socio-culturels sont d'autant plus nombreux qu'un pays donne comme but à l'école primaire le choix des futurs polytechniciens, énarques et médecins. Leur fréquence diminue lorsque l'école se donne comme priorité l'accès à la culture pour le plus grand nombre, y compris pour les futurs travailleurs manuels.

Il faut dire que cette importance accordée au changement de l'environnement reste implicite dans l'ouvrage de Wood. Sauf erreur de ma part, il ne fut explicité que dans les commentaires d'Elisabeth Zucman et dans les conclusions du groupe "Réduire les handicaps" de l'INSERM présidé par Michel Fardeau, avec lequel j'ai eu le plaisir de collaborer. Mais je suis sûr que Philippe Wood est d'accord avec nous.

En ce qui concerne l'utilité de la classification de Wood, il faut beaucoup de temps pour comprendre à quoi elle sert ; je crains que les praticiens en France soient loin d'être convaincus qu'elle sert à quelque chose. J'ai essayé de saisir les avantages pragmatiques de la classification, en lisant les différentes préfaces de Wood, et je serais heureux de savoir ce qu'il pense de ma manière de le comprendre.

Le premier avantage de ce travail est de faciliter toute enquête **statistique et épidémiologique**. Plus encore, il rend possible une épidémiologie des handicaps et des incapacités qui puisse être lue et comprise par toute la communauté scientifique internationale. Mais il ne faut pas nous cacher la réalité : l'outil de Wood est très lourd et complexe et il nous faudra des années pour former des enquêteurs qui ne savent actuellement raisonner qu'en termes de maladie.

Je pense aussi que l'oeuvre de Wood pourrait servir à l'évaluation. Cette idée me plaît beaucoup : tout le monde connaît l'effet de l'anarchie et l'irrationalité qui règnent dans différents codes de pension, d'invalidité, de compensation, qui confondent allègrement maladie, déficience, incapacité et handicap. En France, l'évaluation nécessaire pour apprécier une compensation dépend de quatre barèmes ou plutôt est basée sur quatre principes différents, selon qu'il s'agit du code civil (par exemple, accidents de voiture), des accidents et maladies liés au travail, de l'invalidité résultant d'une maladie et de l'invalidité militaire. Curieusement, l'évaluation des déficiences et des handicaps de prime enfance reste encore très liée... au barème concernant les victimes de guerre ! Il me semble qu'à l'heure de l'Europe une évaluation plus homogène, sinon monolithique, atté-

nuerait le sentiment d'injustice encore si fréquent chez les bénéficiaires de ces barèmes.

Faut-il baser ce barème sur les incapacités ou sur les handicaps ? Je n'ai pas d'idée personnelle pertinente pour répondre à cette question pourtant très importante. La logique voudrait qu'il soit basé sur la gravité du handicap. Mais cette solution peut s'avérer dangereuse et aboutir à ce qui me paraît une injustice sociale : ainsi en Allemagne Fédérale (barème évaluant les pensions accordées aux victimes du nazisme) la pension est d'autant plus élevée que le sujet est issu d'une famille riche ou qu'il était riche avant les persécutions. En France au contraire, seul le code civil favorise les riches ; les trois autres barèmes, basés plus ou moins sur la déficience, ne prennent absolument pas en considération le niveau socio-économique du sujet et encore moins celui de sa famille. J'espère que d'autres que moi parleront mieux de ce problème délicat.

Enfin, last but not least, il est capital de discuter l'utilité de la classification pour réduire les handicaps ; je pense que c'était là le but de Wood et de l'OMS, comme c'était celui de notre commission INSERM. Cet aspect me paraît fondamental : il faut enseigner dès le début des études que nous pouvons réduire les handicaps sans nécessairement guérir la maladie. Certes, guérir la maladie sous-jacente est encore mieux, mais il ne faut jamais renoncer à travailler avec un individu sous prétexte qu'une telle guérison est impossible. Une bonne classification, logique, d'apparence scientifique, enseignée précocement dans le cursus médical, peut aider à transformer dans ce domaine la mentalité régnante. Or, certains chapitres de l'oeuvre de Wood peuvent servir tels quels ou avec des modifications minimales à évaluer l'état d'un sujet : appliqués à six, douze, dix-huit mois d'intervalle, ils permettent d'apprécier (je n'aime pas le terme de "mesurer" à cause de sa connotation scientifique) ses progrès ou ses régressions éventuels. Cependant, c'est dans ce domaine que la classification, osons le dire, fait peur à de nombreux praticiens qui craignent qu'elle devienne un outil d'évaluation non seulement de l'évolution du sujet handicapé, mais encore et surtout de la valeur de la thérapie, voire du thérapeute. Il n'est pas étonnant que ce soit dans les champs psychiatrique et plus généralement mental que de telles

craintes soient les plus vives : en effet c'est ici que les différentes méthodes thérapeutiques sont artisanales, souvent contradictoires, aucune ne bénéficiant du consensus de la communauté des praticiens. Alors on se méfie de tout procédé d'évaluation et on en devient adverse d'avance, sans dévoiler d'emblée les causes réelles de son appréhension et de sa résistance.

Il est normal que ces résistances viennent des médecins, car plus on est élevé dans l'échelle sociale, moins on supporte que l'on juge et évalue notre travail. Ainsi, sauf les jours des élections, ce sont toujours les gouvernants qui évaluent et qui jugent les gouvernés, pour dire parfois avec Bertold Brecht : "si le peuple se comporte mal, nous serons obligés de dissoudre le peuple".

Il ne faut pas croire cependant que l'évaluation sera facile même avec la classification OMS. Wood dit dans une de ses préfaces qu'on peut juger d'une institution ou d'un soin lorsque l'état du sujet "après" est meilleur que l'état "avant". Malheureusement ce n'est pas toujours possible et un tel présupposé permet difficilement de mettre à l'honneur le travail très humble que nous faisons par exemple avec des enfants ou des adultes très handicapés mentaux et polyhandicapés, lorsque notre prise en charge se contente de maintenir leur état et d'éviter son aggravation. Nous savons que beaucoup trop d'institutions provoquent plutôt l'aggravation de l'état naturel en entraînant des phénomènes de chronicisation et de démence asilaire. Celles qui arrivent à éviter ces écueils méritent déjà notre respect, alors que l'évaluation basée sur Wood ne montrera que l'immobilisme. Le jour où toutes nos institutions deviendront vraiment soignantes et réduiront les handicaps des enfants qui nous sont confiés, nous serons très heureux !

Pour terminer, je vais énumérer brièvement et d'une manière non exhaustive quelques **reproches qu'en tant que psychiatre** je voudrais faire à cette classification. D'autres collègues développeront certainement ce sujet mieux que moi. J'avoue que j'ai mis longtemps à étudier et que je n'ai pas encore compris les lignes directrices de cette oeuvre monumentale en ce qui concerne les incapacités, les dé-

ficiences et les handicaps en rapport avec la vie psychique ; certains points me semblent vraiment difficiles à comprendre et à accepter. En tant que psychiatre je suis, certes, honoré de la place si importante que la vie mentale (ou psychique) tient dans l'oeuvre de Wood. Mais je ne peux que regretter (peut-être à tort) que cette vie mentale soit pratiquement et théoriquement réduite aux comportements, en faisant abstraction de tout ce que le sujet peut communiquer **uniquement** et **seulement** par le langage : douleur morale, aspiration, sentiments, désirs, bref, le "vécu" instantané ou plus ou moins permanent. Nul ne peut douter pourtant que ce vécu joue un rôle fondamental tant dans l'auto-évaluation des handicaps et des incapacités que dans leur évolution ; que de fois avons-nous constaté combien la négligence ou la non-prise en considération de ce vécu subjectif a compromis les programmes les plus sérieux visant à réduire l'incapacité et plus encore, le handicap. (Et peu importe si cette négligence vient des médecins trop étroitement attachés à la biologie, ou des psychologues behavioristes qui considèrent le vécu comme une boîte noire soustraite par définition du champ de la connaissance).

Il me semble également que Wood dans bien des pages consacrées à ces comportements succombe à une illusion d'objectivité et de scientificité, qu'il dénonce pourtant lui-même si brillamment dans ses préfaces : trop d'items concernant ces problèmes dépendent du moment de l'examen, de la personnalité de l'examineur, voire de la relation qu'il nouera avec le sujet. Etant convaincu du caractère fondamentalement interactionniste de la vie mentale, y compris de la plupart des comportements, je ne puis être d'accord avec le postulat sous-jacent de Philippe Wood, selon qui ces comportements **résultent** d'une "machine hypothétique" située dans le cerveau ; certes, tout dans la vie mentale a son corrélat neuro-biologique, mais le primat ontologique de la biologie reste encore une hypothèse d'école, qui n'est d'ailleurs par la plus utile pour la réduction des conséquences des maladies.

Wood refuse toute discrimination entre physique et mental au niveau du handicap et même au niveau de l'incapacité. Cette position en soi ne choque en rien mes convictions sur l'unité fondamentale psycho-physique de l'être humain. Cependant, pour rester fidèle à

cette idée, Wood classe parmi les déficiences une foule de phénomènes qui me semblent devoir être classés parmi les incapacités, voire parmi les handicaps. Or, un tel classement est loin d'être neutre, étant donné le gradient de l'impact du Social, tant en ce qui concerne les normes que l'extériorisation, voire, la constitution du trouble ; ce gradient s'établit entre les trois parties de la classification : le rôle du social est théoriquement nul dans les déficiences, capital dans les handicaps, intermédiaire dans les incapacités. Ainsi la classification de Wood, à l'encontre de ses propres convictions, en arrive à nier ou à négliger le rôle du social (ou plus largement du relationnel) dans une série de phénomènes mentaux qui à mon avis font beaucoup plus partie des handicaps ou des incapacités que des déficiences. Le QI est pour moi l'exemple le plus criant de ce glissement malencontreux.

Il ne faut pas cependant que ces critiques diminuent mon admiration pour l'oeuvre de Wood et l'espoir qu'elle contribuera à réduire les incapacités, les handicaps et surtout les souffrances nées des conséquences des maladies.

---

**Le Président de Séance** — Je remercie le professeur Tomkiewicz, et je l'assure que nous comptons beaucoup sur les psychiatres français pour aider à l'élaboration et au développement de la classification.

La discussion est ouverte.

**M. Jan PFEIFFER** (Tchécoslovaquie) — Je suis complètement d'accord avec Wood, sur une dimension du travail, car les gens n'ont pas seulement des désavantages, mais aussi des avantages de l'incapacité, dans toutes les sociétés modernes. Par exemple, dans nos pays où la médecine est complètement gratuite, beaucoup de gens profitent de leur maladie, et cela nous aide beaucoup de découvrir les situations de ce genre. En France comme dans les autres pays de la société moderne, on profite sûrement aussi de la maladie. Il y a différentes sécurités ; voilà ce que je voudrais dire. Il ne s'agit pas uniquement de désavantages, mais aussi très souvent d'avantages pour les gens

**M. Henri-Jacques STIKER** — Puisque Monsieur Tomkiewicz a son franc-parler, je veux aussi avoir mon franc-parler. Dans les avantages philosophiques qu'il a vus à la classification, avec la différence entre déficience et handicap, entre maladie et santé, le fait qu'il n'y a pas de proportionnalité entre causes et effets, j'ai eu un peu l'impression que le corps médical était complètement enfermé dans des concepts, des conceptions, et les associations ou les gens qui sont sur le terrain, comme ceux des sciences sociales, savaient depuis longtemps, me semble-t-il, que maladie et handicap n'étaient pas la même chose, qu'effectivement les causes et les effets n'étaient pas toujours en proportionnalité. Cela me donne un peu l'impression qu'il a fallu cette classification pour que des médecins découvrent des faits qui me semblent presque relever, à la limite, du bon sens et de l'expérience la plus commune. D'ailleurs, le mot "handicap" lui-même, dans son apparition sémantique, a été employé sur le champ de courses, et non pas précisément par des professionnels ou des médecins ; mais il est venu de la pratique de la validité ou de l'infirmité, pour introduire cet aspect social.

Alors, je suis un peu étonné qu'on découvre cela. Cela prouve, et je ne suis pas polémique en disant cela, croyez-le bien, c'est tout à fait sympathique de ma part, cela prouve un peu que le domaine du handicap était strictement la conception médicale et le pouvoir médical, et c'est un peu dommage qu'il ait fallu attendre cette classification pour sortir de là. Voilà ma réflexion un peu humoristique.

**M. Stanislas TOMKIEWICZ** — il m'est difficile de vous répondre car vous dites la même chose que moi. Si on se souvient comment fonctionnaient les services dans les hôpitaux jusqu'à toutes ces dernières années, on constate que nous n'avons pas attendu passivement l'OMS pour amorcer un changement. Le même mouvement a eu lieu un peu partout, la preuve est le récent intérêt de l'INSERM dans ce domaine. Cela est peut-être dû au fait que les maladies handicapantes deviennent dans nos sociétés riches un problème prioritaire (avec la vieillesse et les maladies psychiques), du fait de la diminution et de la curabilité, sinon de la disparition de la plupart des maladies aiguës. Il suffit cependant de comparer la beauté rutilante des services pour aigus et l'aspect triste et poussiéreux des services pour "chroniques", le salaire d'un médecin en CHU et celui d'un médecin en hospice pour handicapés, pour voir que les disparités sont encore loin d'avoir disparu (bien qu'elles tendent sérieusement à diminuer). Même au niveau ministériel, la distinction existe avec la Direction de la santé qui dispose de beaucoup plus de crédits par tête de client que la Direction dite des Affaires sociales responsable des handicapés.

Je pense qu'il faut que le handicap entre dans l'ère des nouvelles technologies pour devenir "intéressant" et pour attirer crédits, considération et estime sociale. Par exemple, les malvoyants ou les aveugles pouvaient gentiment

croupir dans des instituts centenaires tant qu'on ne savait réduire leur handicap qu'avec le Braille. Le jour où l'informatique a commencé à s'avérer efficace dans ce domaine, où un marché industriel allait se créer, où la recherche de pointe devenait utile pour sortir les aveugles de leur nuit, on a créé des chaires dans les universités et leur rééducation est devenue une tâche noble au lieu d'être une partie humble de la médecine. Or, ce que j'aime chez Wood, c'est qu'il ne dit nulle part que les handicaps sont moins nobles que les maladies.

**Le Président de Séance** — C'est vrai, Monsieur Stiker, que la classification est une question de bon sens, mais le bon sens, a dit quelqu'un, est la chose du monde la moins partagée. Encore un intervenant...

**M. Victor GIRARD.** — Après avoir fréquenté plusieurs institutions dont notre collègue a parlé, des associations, peut-être aussi l'institution militaire, et après avoir aussi approché beaucoup de personnes déficientes, il m'est arrivé de penser qu'il serait peut-être utile de substituer à la notion de déficience celle de souffrance d'origine sociale avec ou sans déficience. C'est ce que je propose dans un premier point.

En deuxième lieu, pour répondre à mon collègue Tomkiewicz, je pense que la classification des handicaps et des maladies mentales sur le plan militaire a été reprise depuis 1965. On y travaille à nouveau. Mais en fait ce n'est pas celle de la guerre de 1914, loin de là.

**M. Stanislas TOMKIEWICZ** — Sur la première question, c'est à Monsieur Wood de répondre et pas à moi. Je ne me sens pas du tout compétent pour répondre à cette question.

**M. Philip WOOD** — A l'époque où ce travail a été préparé, vers le milieu des années soixante-dix, les médecins de santé étaient mal à l'aise lorsque la sphère sociale leur posait des problèmes alors qu'ils ne se sentaient pas une compétence sociale. C'est pourquoi, dans la définition initiale, on parlait toujours, dans le contexte, de l'expérience santé. C'était tout ce qui était de la compétence de l'OMS pour se livrer à des réflexions.

Mais il y avait un autre danger à cette époque. L'Association internationale de sociologie, lors d'un congrès en Suède, a promu l'idée du désavantage social. C'est une notion pratiquement impérialiste; à mon sens. Pour cela, on combinait les problèmes venant de la pauvreté, de l'insuffisance ou de la mauvaise qualité du logement. Cela n'avait pas de rapport direct avec la santé, sauf que cela peut produire des affections ou un mauvais état de santé et susciter des problèmes. Mais cela était sans intérêt du point de vue de la politique sociale. C'est pourquoi on a distingué les deux aspects, et il est toujours utile de maintenir cette différence entre le social et le médical, ou le sanitaire.

Trois observations ont leur importance. Premièrement, Monsieur Tomkiewicz a fait allusion à Franklin Delando Roosevelt, en se demandant s'il était handicapé. N'oubliez pas que Roosevelt était très très riche, et cela faisait une très grande différence quant à ses possibilités.

Deuxième point : Monsieur Tomkiewicz a fait allusion à des dispositions en matière de pensions en République Fédérale Allemande. A mesure qu'il parlait, je me souvenais de ce qui est écrit dans la Bible, où l'on dit : "A lui le Ciel devra être donné". Et "Celui qui n'a pas le bien-être devrait en prendre à celui qui en jouit"... Cela ouvre beaucoup d'aspects de la société britannique, et avec Margaret Thatcher c'est encore plus ressemblant.

Ce travail va soulever la question de savoir si nous souhaitons vraiment donner davantage à ceux qui ont déjà beaucoup. Cela ne semble pas équitable. Ce sont des questions sans réponse, mais c'est le moyen de poser le problème. Si je vous en fournis les moyens, je serai satisfait.

Dernier argument de défense, face à ceux qui souffrent du système... Je me souviens fort bien qu'au cours des années 20 le mot pour psychiatre était "médecin aliéniste". En anglais, cela existait. On appelait la folie "aliénation". Il y avait là un élément d'aliénation, près des psychiatres, et l'on est passé d'aliénation à folie. Lorsque je travaillais sur leurs applications, je devais aller à Genève pour affronter des psychiatres. Ils étaient très préoccupés de savoir si la psychiatrie devait faire partie de cette classification. Et lorsque j'essayais de leur demander de l'aide, aucune aide ne venait ; ils restaient aliénistes.

Le problème vient de la psychiatrie. Et si dans la psychiatrie ils n'ont pas développé leur propre compréhension des notions, pour distinguer entre les désavantages et les incapacités, c'est leur problème. Il faut d'abord qu'ils fassent le ménage chez eux. Nous, les non-psychiatres, nous avons besoin de progresser. Je ne vous présente pas d'excuses pour cela, car la faute en revient aux psychiatres ; elle n'est pas mienne.

**Le Président de Séance** — Encore une dernière intervention, celle de Monsieur Fardeau !

**M. Michel FARDEAU** — Comme je suis d'accord avec pratiquement tout ce qu'a dit Tomkiewicz, je voudrais faire une remarque qui a peut-être une portée un peu plus générale, sur le second exemple qu'il a pris : celui de l'enfant dyslexique yougoslave. En effet, ceci met l'accent sur une difficulté de cette classification, qui est la révélation de certaines déficiences dans un environnement donné. L'absence de pratique d'une orthographe en Yougoslavie ne signifie pas qu'il n'y ait pas d'enfants qui aient des troubles de l'orientation spatiale. Un certain nombre de déficiences ne se révèlent que dans un contexte physique, psychique ou culturel donné.

**M. Stanislas TOMKIEWICZ** — je suis ravi de l'intervention de Michel Fardeau et je peux citer un tout petit exemple qui va dans le même sens et est encore plusieurs virulent. Enseignant de psychologie à l'université Paris VIII, j'ai rencontré une étudiante colombienne, venue un jour, toute rayonnante, pour me dire que grâce aux progrès de la science on avait découvert un fait insoupçonnable, à savoir qu'il y avait 25 % d'enfants débiles en Colombie, ce qu'elle ne savait pas avant. Cette jeune Sud-américaine était très américanisée et j'avais beaucoup de peine à lui expliquer que ce n'était pas la science qui avait découvert les débiles mentaux colombiens, mais que c'est le système nord-américain qui a révélé un nombre d'enfants inadaptables encore à ce système imposé d'une manière colonialiste aux enfants colombiens. Je crois que cette nuance manque terriblement dans la classification de Wood qui sous-entend tout le temps que nous vivons dans la société la meilleure du monde, qu'elle soit thachérienne ou tchécoslovaque !

**Le Président de Séance** — Faut-il poursuivre les recherches sur le handicap ? Je passe la parole au Docteur Chapireau et j'espère qu'il nous répondra oui !

## FAUT-IL POURSUIVRE LES RECHERCHES SUR LE HANDICAP ?

### Les plans d'expérience sont des plans d'interaction

---

*François CHAPIREAU  
Psychiatre des Hôpitaux  
Centre Hospitalier Général  
Saint-Quentin*

Ce que je vais dire maintenant a pris forme dans mon esprit grâce à la conviction suivante : l'apport fondamental de Wood n'est pas une classification, ce n'est pas une conception des conséquences des maladies, ce n'est pas non plus une présentation nouvelle du handicap ; l'apport fondamental de Wood est, à mon avis, une nouvelle conception de la santé.

### LA SANTE DECRITE PAR P.H.N. WOOD

Les phénomènes de santé se manifestent à la fois sur **quatre plans** distincts. Le **premier plan** est celui des processus morbides. C'est le plan des diagnostics et des traitements médicaux au sens strict. Le **deuxième plan** est celui des organes et fonction physiologiques. L'altération de la santé s'y manifeste par leur atteinte. C'est le plan des infirmités, des prothèses, des greffes, de l'épuration extrarénale, etc. Une même atteinte d'un organe ou d'une fonction physiologique peut être l'expression de divers processus morbides, d'un accident, d'une malformation et même parfois d'un geste thérapeutique. Le **troisième plan** est celui des gestes et actes élémentaires de la vie courante. C'est le plan de la rééducation et de la réhabilitation.

Minaire et ses collaborateurs ont montré que les gestes et actes élémentaires s'exercent toujours en situation. Ce plan est donc aussi celui de l'aménagement de l'environnement concret. **Le quatrième plan** est celui des rôles sociaux que l'intéressé aurait souhaité tenir ou qu'on aurait attendu de lui. C'est le plan de l'action sociale. B. Cassou a clairement énoncé que la situation sociale de handicap résulte de deux processus : le processus de la chronicisation et le processus de la marginalisation. Chaque processus appartient à la fois à l'intéressé (qui choisit tel ou tel rôle et l'habite selon son style propre) et à l'entourage social (qui fait place ou non au rôle social et le façonne). L'action sociale peut favoriser le libre exercice des rôles sociaux par des actions vers la personne, par des actions vers l'entourage y compris vers le cadre réglementaire et légal, mais aussi par des mesures destinées à faciliter l'interaction entre la personne et le milieu.

Les quatre plans sont agencés selon un certain ordre. La limitation du libre exercice des rôles sociaux est en interaction directe avec la limitation des gestes et actes élémentaires, puis, seulement par cet intermédiaire, avec l'atteinte, puis enfin par ce deuxième relais avec le processus morbide. Il n'y a donc pas de pertinence scientifique à qualifier un handicap de rhumatismal, digestif, mental, etc. Les deux plans intermédiaires entre handicap et diagnostic privent de sens tout passage direct de l'un à l'autre.

Chacun des quatre plans est un plan d'expérience. S'y rencontrent autour d'une même expérience, les malades, les professionnels de santé, l'entourage, les décideurs politiques, etc. Il est illusoire d'espérer trouver un langage unique entre ces divers partenaires. Par contre, il est fondamental de se trouver sur un même terrain pour que prennent sens les différences de langage et même, osons le mot, les conflits. Chaque plan d'expérience est donc par le fait même un plan d'interaction.

Je vais maintenant envisager quatre perspectives de recherche, puis j'évoquerai la question de l'application en France.

## QUATRE PERSPECTIVES DE RECHERCHE

**En premier lieu**, je place deux rappels de nature psychanalytique. Dès le début du siècle, Karl Abraham a dit qu'aucune réparation matérielle n'est susceptible de compenser une blessure narcissique. Plus récemment un psychanalyste français a écrit : *"Il convient de remarquer que si un homme qui se croit roi est fou, un roi qui se croit roi ne l'est pas moins"*<sup>1</sup>. Cette phrase mérite de passer en proverbe. Chacun est libre de l'enrichir par transposition<sup>2</sup>. Pour ma part, j'ajouterais qu'un homme que son entourage prend pour un roi est en danger de devenir fou.

**En second lieu**, je propose de considérer attentivement l'élargissement du domaine ouvert à la recherche lorsque chaque plan d'expérience est envisagé comme plan d'interaction. L'étude des personnes qui souffrent des maladies et des conséquences des maladies, cette étude est importante et indispensable. Il est clair cependant qu'elle doit impérativement être interprétée par rapport à l'environnement et par rapport aux interactions nouées entre les personnes et l'environnement. Autrement dit, toute classification des personnes, **quelle que soit cette classification**, apporte nécessairement avec elle un grave risque de réductionnisme si d'aventure on prétend s'en contenter pour connaître les phénomènes de santé et en déduire les actions à entreprendre. Illustration involontaire de cette question, l'extraordinaire coquille relevée dans le texte de l'intervention du Pr. Wood à Stockholm en 1984 : classification y est devenue falsification (p. 10). Qu'il me soit permis de rappeler ici que les psychiatres français ont très longtemps été animés par l'idée que la santé est interaction et interdépendance. Philippe Pinel lui-même a écrit en 1804 que son travail clinique et nosographique devait être apprécié compte tenu des conditions de son élaboration, au point que la modi-

---

1. Le texte continue ainsi : *"Comme le prouvent l'exemple de Louis II de Bavière et de quelques autres personnes royales, et le "bon sens" de tout un chacun, au nom de quoi l'on exige à bon droit des personnes placées dans cette situation "qu'elle jouent bien leur rôle"; mais l'on ressent avec gêne l'idée qu'elles "y croient" tout de bon"*. J. LACAN, "La Causalité psychique", *L'Évolution Psychiatrique*, 1947, 1, p. 142.

2. "Roi" peut ainsi être remplacé par : psychiatre, psychanalyste, handicapé, décideur, etc.

fication du cadre de l'observation et des soins était susceptible de modifier *"le nombre, les espèces et les variétés de maladies"* (p. XXIX).

Dire qu'il existe un problème de santé, c'est déjà s'inscrire dans une interaction et y mettre en oeuvre une norme. Il n'y a pas norme qui ne soit déjà l'expression d'un projet de santé. Le refus d'interaction, par exemple en vue d'observations qui se veulent scientifiques, ce refus produit des effets interactifs particulièrement destructeurs. La conception présentée par Wood exprime un projet de santé pluridisciplinaire, interactif et ouvert aux domaines non médicaux sur chacun des quatre plans d'expérience.

**En troisième lieu**, je propose de dire que le moment est venu de tirer des conclusions des discussions nombreuses et approfondies qui ont eu lieu depuis 1980 : il faut que l'OMS mette en chantier une première révision de l'ICIDH. Les psychiatres demandent cette révision avec une insistance particulière : autant les critères de classement nous paraissent féconds pour la recherche, autant les critères de classement nous paraissent éloignés de notre pratique et pour le dire d'un mot : inutilisables.

**En quatrième lieu**, je propose de considérer attentivement le plan des rôles sociaux. Wood a bien montré l'enchaînement causal : processus morbide, atteinte d'organe ou de fonction, limitation des gestes et actes élémentaires, restriction au libre exercice des rôles sociaux. D'autre part, personne ne conteste le fait que d'une manière générale, les restrictions au libre exercice des rôles sociaux ne proviennent pas seulement de facteurs médicaux. D'où la question proprement fondamentale pour le domaine du handicap : quelle est la part des facteurs médicaux dans l'ensemble des restrictions au libre exercice des rôles sociaux ? La même question posée en termes de moyens d'action devient : quelle place l'action sociale médicale tient-elle dans l'action sociale générale et comment s'y articule-t-elle ? Les recherches consacrées au handicap ne peuvent plus se dispenser d'aborder résolument ces deux questions essentielles.

## LE HANDICAP EN FRANCE

La mise en oeuvre en France des travaux de Wood rencontre d'emblée de nombreuses occasions de malentendus. J'insiste particulièrement sur la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées (du 30 juin 1975). Parmi les chercheurs français qui ont utilisé avec le plus de fruits les travaux de Wood se trouvent des spécialistes des personnes âgées. Or en France, les personnes âgées ne relèvent pas de la loi sur les personnes handicapées. De plus, je rappelle que la loi d'orientation a été voulue et annoncée comme une loi de l'invalidité. Or, l'invalidité est une chose et le handicap en est une autre<sup>3</sup>. La claire distinction entre les deux est la condition préalable nécessaire à l'élaboration de législations cohérentes et complémentaires de l'invalidité et du handicap. D'autre part, l'expression de "personne handicapée" révèle à quel point en France la notion de handicap a été comme refermée sur la personne aux dépens de l'environnement et du libre jeu des interactions entre personne et environnement. Plus grave encore : la loi définit un statut social des personnes handicapées (ainsi que Madame Veil, Ministre de la Santé, l'a énoncé devant le Sénat le 3 avril 1975<sup>4</sup>). Or, un tel statut délimite un domaine clos à l'intérieur duquel le libre jeu des rôles sociaux peut être facilité mais d'où il est très difficile de sortir. La loi de 1975 a produit paradoxalement des effets handicapants : elle a consacré et aggravé l'organisation en filières du domaines du handicap en France.

Ceci nous amène à une autre question d'actualité, celle de l'adéquation des patients aux établissements. Il est évidemment important que les personnes en difficulté soient en contact avec les services les plus appropriés. Mais il est tout aussi important que l'ensemble des dispositifs soit structuré au plus près de la réalité concrète des inter-

---

3. Se voulant d'abord législation de l'invalidité, la loi de 1975 a échoué à constituer une législation du handicap, laquelle reste largement à construire en France. Dès 1982, le rapport de la Cour des Comptes constatait : *"La façon dont les textes ont été interprétés, l'inadaptation des mesures prises et de l'organisation chargée de les appliquer n'ont guère facilité l'intégration des handicapés adultes et leur accession à l'autonomie ; ils ont même contribué à les maintenir, au moins partiellement, dans leur condition d'assistés"* (p. 43).

4. *"Mesdames et Messieurs les sénateurs, j'espère vous avoir convaincus de l'ampleur de la réforme que ce texte est susceptible d'accomplir en faveur des personnes handicapées. En fait, c'est à un véritable statut social du handicapé que l'application de cette loi devrait aboutir"*. J.O., p. 294.

actions de santé. Cette réalité est aussi différente des besoins des professionnels que des compromis entre groupes de pression.

Lutter contre les handicaps c'est lutter contre les processus de marginalisation et de chronicisation. D'une manière générale, c'est faciliter le libre exercice des rôles sociaux. Henrard rappelait récemment que être autonome c'est se gouverner soi-même selon ses propres lois ; l'autonomie passe toujours et nécessairement par un degré plus ou moins grand de dépendance vis-à-vis d'autrui : il s'agit que cette dépendance soit au service de l'autonomie et non l'inverse. Cette façon de poser la question de l'adéquation des politiques de santé rejoint tout naturellement d'autres domaines d'actualité. Je pense en particulier à l'illétrisme, à la grande pauvreté, et aux personnes âgées dépendantes. Je trouve intéressant de remarquer que dans ces trois domaines les propositions d'action sociale ne comportent ni commission d'orientation, ni statut social spécifique.

## CONCLUSION

J'en arrive ainsi, pour conclure, à la question posée par le titre de ce bref exposé : faut-il poursuivre les recherches sur le handicap ? La conception de la santé proposée par P.H.N. Wood permet de distinguer clairement les plans d'expérience, lesquels sont aussi des plans d'interaction. A la lumière de cette conception, il est possible d'effectuer un constat : jusqu'à présent, les recherches et les politiques sanitaires et sociales ont abordé le handicap de façon principalement indirecte, c'est-à-dire par l'intermédiaire des trois premiers plans d'expérience. Cette prédominance de l'abord indirect n'a pas été suffisamment mise en évidence, malgré ses effets de confusion dans la recherche et malgré ses effets handicapants paradoxaux dans les politiques sanitaires et sociales. La conception de la santé proposée par Wood peut permettre de centrer sur leur véritable objet les recherches consacrées **directement** au handicap et peut offrir le cadre méthodologique général pour le travail pluridisciplinaire dont il s'agit.

Le libre exercice des rôles sociaux doit être défendu comme un caractère fondamental de la démocratie. La contribution médicale à ce combat est faite des recherches et des politiques de santé consacrées aux handicaps.

## **BIBLIOGRAPHIE**

### **A - Publications officielles**

- WHO, International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps, Genève, WHO, 207 p., 1980.
- OMS, Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps, (s.l), Trad. INSERM Multigraphié, 229 p. (s.d.).
- OMS, Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages, (s.l), Trad. INSERM, Multigraphié, 206 p. (s.d.).

### **B - Publications de P.H.N. Wood**

- WOOD P.H.N., Classification of impairments and handicaps, (document non publié). WHO/ICD 9/Rev. Conf., 75, 15, 1975.
- WOOD P.H.N., BADLEY E.M., An epidemiological appraisal of disablement, in Bennet A.E. (ed.), Recent advances in Community Medicine, Edinburgh, Churchill Livingstone, pp. 149-173, 1978.
- WOOD P.H.N., BADLEY E.M., Settling disablement in perspective. International Rehabilitation Medicine, 1, pp. 32-37, 1978.
- WOOD P.H.N., Comment mesurer les conséquences de la maladie : la classification internationale des infirmités, incapacités et handicaps. Chronique OMS, 34, 400-405, 1980.

- WOOD P.H.N., The langage of disablement : a glossary relating to disease and its consequences, *Int. Rehab. Med.*, 2, 86-92, 1980.
- WOOD P.H.N., BADLEY E.M., People with disabilities : toward acquiring information wich reflects more sensitively their problems and needs. Monograph n° 12, New York, World Rehabilitation Fund, 113 p., 1981.
- WOOD P.H.N., Background, Ambitions and Experiences with ICIDH, *in* Soder M. (ed.). *Impairment Disability and Handicaps*, Swedish Council for Planning and Coordination of Research, Stockholm, 1988, pp. 9-18.

### **C - Publications citées dans cette communication**

- MINAIRE P., Le handicap en porte à faux, *Prospective et Santé*, 26, 1983, pp. 39-46.
- CASSOU B., Handicaps d'origine rhumatismale, *in* INSERM, Réduire les handicaps, Paris, La Documentation Française, 1985, pp. 259-296.
- LACAN J., La causalité psychique. *L'Evolution Psychiatrique*, 1947, 1, p. 142.
- HENRARD J.C., Maladies chroniques invalidantes. Maintien de l'autonomie et respect de la personne, *Sciences Sociales et Santé*, VI, 2, 1988, pp. 25-30.
- PINEL P., *La médecine clinique*, 2<sup>e</sup> éd., Paris, AN XII, 1804, p. XXIX.

### **D - Autres publications de l'auteur sur le sujet**

- CHAPIREAU F., Intérêt en psychiatrie de la classification OMS des maladies. Communication au Congrès de Neurologie et de Psychiatrie de langue française, Le Mans, 1986, Paris, Masson, 1987, pp. 109-115.

- CHAPIREAU F., Prévention et sectorisation psychiatrique à la lumière des travaux de P.H.N. Wood. *In* P.F. Chanoit et J. de Verbizier (ed.), Prévention et sectorisation psychiatrique, Paris, ERES, 1987, pp. 183-188.
- CHAPIREAU F., Vers une politique du handicap. Les Cahiers du GRIDEP (CNRS), 1988, 10, pp. 44-56.
- CHAPIREAU F., Le handicap impossible. Analyse de la notion du handicap dans la loi du 30 juin 1975. Annales Médico-Psychologiques, 1988, fascicules 7 et 8.
- CHAPIREAU F., Conception du handicap par les médecins français depuis 1975. Annales Médico-Psychologiques (séance du 26 septembre 1988, sous presse).

---

**Le Président de Séance** — Je remercie le docteur Chapireau pour son appel au combat. Je crois que c'est une notion importante, qui n'a pas été assez dite. Je voudrais maintenant ouvrir la discussion, les commentaires ou les clarifications.

**M<sup>me</sup> Elisabeth ZUCMAN** — Un appel au combat, oui. Encore faut-il ne pas se tromper de cible ! Or, sur la loi d'orientation, il faudrait d'abord ne pas prendre les causes pour les effets. Les phénomènes de filières existaient avant la loi, et l'obligation faite de révisions régulières, de concertations entre les Ministères qui s'ignoraient les uns les autres, a été plutôt la création d'un espace de liberté pour le sujet lui-même ou sa famille, appelés à venir participer à des décisions.

Néanmoins, la loi, implicitement, a effectivement, tout en prenant le terme de "handicapés", concerné une seule fraction des populations marginalisées. C'est là le problème principal sur lequel, sans doute, il doit y avoir révision ou parfois combat, pour reprendre les termes de Chapireau.

Or, l'apport de l'OMS disant d'abord que la santé, c'est le bien-être aussi bien psychique et social que physique, nous amène à nous évader de la déficience physique, seule concernée dans les articles de la loi.

D'autre part, le démembrement des concepts, le fait qu'il y ait désavantage social ou non, ou handicap (le quatrième plan concerne effectivement tout risque d'exclusion, quelle qu'en soit la cause), permettrait théoriquement, et dans le meilleur des mondes, de revoir la loi d'orientation pour en donner le bénéfice, aide, concertation, orientation, aide financière, à toute personne en risque d'exclusion sociale, à toute personne qui doit retrouver la liberté, comme le dit très bien Chapireau, d'exercer ses rôles sociaux, quelle que soit la cause d'exclusion, que ce soit la misère, le déracinement social, l'accident ou la prise d'âge. Mais je crois qu'il faut situer les termes d'une évolution ou d'un combat dans ce sens.

**M. François CHAPIREAU** — D'abord, je suis absolument d'accord pour dire que les filières existaient avant la loi de 1975 ; je pense l'avoir dit au passage, mais un peu rapidement, c'est vrai. Ce sur quoi je voudrais insister, c'est que la loi de 1975 a pris un parti qui était et qui reste encore dans une large mesure celui de la conception médicale dominante du handicap, pour laquelle le handicap c'est l'invalidité. Or, la présentation de la santé sous forme de quatre plans d'expérience, ainsi que Wood nous la propose, permet de comprendre que l'invalidité est une chose et que le handicap en est une autre.

Il est bien certain que la loi de 1975 a apporté beaucoup, ne serait-ce que par les sommes considérables qu'elle a permis de mobiliser, et qui n'auraient pas pu être mobilisées s'il n'y avait pas eu la loi de 1975. Elle a apporté beaucoup aussi parce que l'action indirecte sur le handicap est quand même une action sur le handicap. Mais je pense qu'il est temps de prendre conscience que cette action, étant principalement indirecte, produit des effets qui sont déviés, avec au maximum des effets handicapants paradoxaux, qui ont été relevés par le rapport de la Cour des Comptes en 1982.

**Le Président de Séance** — En accord avec Monsieur Durand et Monsieur Chapireau, j'ai demandé à Monsieur Durand de bien vouloir faire sa présentation tout de suite, et la discussion couvrira les deux sujets.

**A PROPOS DU HANDICAP MENTAL :  
CLASSIFICATION DES HANDICAPS  
ET HANDICAP DES CLASSIFICATIONS**

---

*Bernard DURAND  
Médecin - Directeur  
CMPP Henri Wallon*

Madame Triomphe évoquait tout à l'heure les difficultés qu'elle avait eues à organiser cette journée du fait des grèves des postes. En effet, je lui ai communiqué le titre de mon intervention par téléphone, ce qui a été l'objet d'une petite coquille, mais celle-ci, à la lecture, enrichit le titre et lui donne une connotation polysémantique.

Initialement, j'avais proposé "classification des handicaps et handicap des classifications", voulant laisser entendre que les classifications ne sont pas à même de rendre compte de la complexité du problème des handicaps ; il est devenu dans le programme "classification des handicaps et handicaps de classification", et c'est vrai que dans certains cas, la catégorisation d'un handicap peut avoir en soi des effets iatrogènes sur le sujet.

Monsieur Thuriaux disait qu'on a besoin des psychiatres pour travailler à cette classification de l'OMS. De fait, il y a un travail de longue haleine car cette démarche est très peu connue des milieux psychiatriques à l'heure actuelle. Un simple exemple : un livre vient de sortir récemment sur "maladie mentale et handicap mental", qui ne fait aucune allusion, ni dans le contenu ni même dans la bibliographie, aux travaux de Wood.

Cela dit, s'engager dans cette réflexion n'est pas évident pour un psychiatre, et j'ai été tout à fait content que ce soit Monsieur

Tomkiewicz qui parle de bouillie de chat. C'est vrai que, lorsqu'on lit cela, au premier abord, quand on est psychiatre, on a envie de fuir et de ne pas se préoccuper de cette question.

Cependant, quand on lit Wood et la méthodologie qu'il propose et qui tranche tant avec les débats souvent stériles qu'on a eus dans notre pays jusqu'à maintenant, où l'on a tenté de définir maladie et handicap, le plus souvent en les opposant, on est mobilisé pour s'engager plus avant dans cette réflexion.

L'absence de définition rigoureuse de concepts utilisés de manière indifférenciée, tels qu'inadaptation, handicap, invalidité, et le clivage introduit entre structures sanitaires et structures 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 épidémiologique.

De ce point de vue, la notion apportée par Wood des différents plans d'expérience — fonctionnement de l'organisme, vécu de la personne, rôle social de celle-ci — permet d'envisager la problématique de la santé ou de sa limitation dans toute sa complexité.

Le terme de "déficience" retenu dans la traduction française nous semble néanmoins malheureux (je parle en tant que psychiatre, et psychiatre d'enfants), par la connotation qu'il présente, en particulier dans le champ de la psychiatrie infantile, avec le concept de déficience intellectuelle. De même, le terme d'"incapacité" retenu pour traduire le terme de Wood, "disability", n'est pas sans évoquer le taux d'incapacité, sésame du statut d'invalidité, lui-même passage incontournable pour l'obtention d'une allocation d'handicapé.

Mais les trois niveaux décrits par Wood, dont celui du désavantage social, qui est celui du handicap à proprement parler (du moins c'est ainsi que je l'ai lu et entendu), pourraient permettre de redéfinir cette notion si controversée et source de nombreuses polémiques de handicap mental, ou de handicapés mentaux.

En effet, il n'est pas possible d'ignorer actuellement le fait qu'un certain nombre d'associations de parents revendiquent que leur enfant soit reconnu comme exclusivement handicapé mental, ce qui

sous-entend à leurs yeux que leur enfant échappe alors à la nosologie psychiatrique et aux psychiatres.

Mon propos n'est pas d'analyser ici ce qui sous-tend de telles attitudes, en particulier chez certains parents d'enfant autiste, mais de constater que cette position implique que l'enfant ne soit alors abordé que sous l'angle d'une addition d'incapacités ou de manques qu'ils s'agirait de suppléer ou de corriger. Plus aucune place n'est faite dans cette optique à la singularité propre de chaque enfant, inclus dans un environnement familial et social lui-même singulier.

Cette position est alimentée incontestablement par l'existence de la loi d'orientation de 1975, qui a réifié la notion de handicap et définit un statut de handicapé. Là où l'OMS parle de personne ayant une incapacité, en effet, nous entendons très vite un incapable, de personne ayant un handicap, nous abandonnons très vite l'adjectif pour le substantif, le contexte d'interaction de la personne avec son milieu n'étant pas prise en compte.

Or, c'est là l'apport original de Wood dans sa définition du handicap. Il existe à la fois une progression linéaire entre le handicap, conçu comme désavantage social, et le processus morbide initial, et une solution de continuité entre chaque plan d'expérience, du fait même de l'interaction du milieu à chacun de ces niveaux.

L'exemple du désavantage subi, du fait des préjugés de l'environnement social, par un ancien malade mental ayant fait une bouffée délirante mais guéri (et ne présentant plus d'incapacité) illustre très bien la complexité des rapports qui peuvent exister entre ces différents plans.

Cela veut dire que le terme de handicap mental, qui court-circuite ces différents plans d'expériences dans leur complexité interactive respective, a surtout une connotation idéologique et témoigne de la confusion des langues autour de la souffrance mentale.

On retrouve cette même confusion des langues dans la catégorisation des débiles légers, issus le plus souvent des milieux socio-culturels défavorisés, pour lesquels la progression linéaire du schéma de Wood ne peut plus s'appliquer, puisque leur quotient intellectuel

est souvent supérieur à 70, chiffre retenu par l'OMS. Encore que les modes d'interaction sociale qui leur sont offerts puissent poser la question d'une progression à rebours le long de la séquence proposée par Wood : c'est le désavantage social qui induirait à terme les incapacités, et en remontant ainsi la chaîne, on parvient au niveau de la situation intrinsèque du sujet, avec par exemple une dépression d'infériorité.

Il ne sera donc pas possible de progresser dans la recherche, qu'elle soit clinique ou épidémiologique, sans un affinement sémantique. Ainsi, doit-on par exemple continuer de parler de handicaps socio-culturels, comme c'est souvent le cas dans les milieux de l'Éducation Nationale ?

Avant d'apporter quelques réflexions sur le problème méthodologique propre à la démarche clinique, thérapeutique et éducative dans le champ de la pathologie mentale de l'enfant, je voudrais faire quelques brèves **remarques préalables**.

La présentation générale de la nomenclature française précise que celle-ci ne s'appliquera qu'à l'étude d'une population déjà reconnue comme handicapée. Il y a là un aveu d'incompréhension de la méthodologie proposée par Wood, car s'il s'agit de s'engager dans un travail de recherche sur les conséquences des maladies, et plus particulièrement les désavantages sociaux, on voit mal comment on peut considérer le problème résolu a priori. Il est vrai que ce même préambule précise qu'il s'agit de permettre de répartir en grandes catégories les populations handicapées. Il ne s'agit sûrement pas de nier ici les besoins qu'ont les pouvoirs publics de mieux connaître les populations, mais l'objectif proposé de constituer des groupes homogènes de population et de renforcer ainsi les filières déjà constituées se heurtera inéluctablement aux résistances des praticiens.

Autant la réflexion de Wood nous apparaît mobilisatrice, autant les objectifs proposés nous semblent difficiles à mettre en oeuvre immédiatement, d'autant plus que, plusieurs l'ont déjà dit, il est impératif de revoir la classification de l'OMS.

Alors même que Wood nous propose une conception unitaire et dynamique des processus pathologiques, prenant en compte leurs

conséquences sociales, nous opposons de fait la classification des maladies qui serait l'affaire de la Direction Générale de la Santé, et celle de leurs conséquences, qui relèverait de la Direction de l'Action Sociale. N'y a-t-il pas dans ce clivage de l'administration française une justification à maintenir une opposition artificielle entre maladie et handicap, que cette classification viendrait paradoxalement renforcer ?

Nous savons bien, en effet, que les critères retenus pour la classification des enfants handicapés et partant des établissements censés les recevoir sont aujourd'hui obsolètes. De fait, de nombreux établissements censés recevoir des débilés profonds accueillent aussi des enfants psychotiques avec l'accord des CDES.

La prise en charge d'un enfant dit handicapé traversera souvent des structures de soins et des établissements médico-sociaux. C'est la continuité entre ces différentes actions qu'il importe de garantir, quel que soit le statut de ces institutions. La problématique de l'incapacité et du désavantage social se pose tout autant pour l'enfant en hôpital de jour, même s'il n'est pas inscrit dans la filière "handicapés". Une politique de santé doit prendre en compte la complexité des différentes actions depuis la prévention, les soins, jusqu'à l'assistance la plus poussée, en lui donnant son unité au lieu de trop souvent opposer ces aspects. A quand une grande Direction Générale de la Santé et de l'Action Sociale ?

C'est en m'appuyant sur une brève vignette clinique que je voudrais mettre en évidence les problèmes méthodologiques propres à **l'abord du handicap mental de l'enfant.**

David est un petit garçon de deux ans qui a été opéré quelques semaines après sa naissance d'une coarctation de l'aorte. Il présente, lorsque je le vois, un retard évident de développement sur le plan psychomoteur et du langage, ainsi qu'une hyperkinésie importante.

Il est évident qu'il est possible d'associer un certain nombre de déficiences de la classification qui nous réunit aujourd'hui, et d'ailleurs cela n'a pas manqué d'être fait dans le service de neurologie d'un C.H.U. parisien, avec, bien sûr, une mesure de son Q.I. Par contre, ce mode d'approche ne prend pas en compte la dépression de

la maman au moment de l'annonce de la malformation, dépression passée d'ailleurs totalement inaperçue à cette époque, et qui est toujours là, comme si la souffrance de cette femme importait peu et n'avait pas à être soulagée. Pourtant, cette dépression infléchit grandement les relations qu'elle a avec son fils, qui ne cesse de la solliciter et de la harceler, mais elle a la tête ailleurs avec deux autres enfants : soit la représentation de cet enfant blessé, raté, condamné, qui n'aurait pas dû vivre, soit celui qu'il aurait pu être et qu'elle n'aura jamais.

Mon propos n'est pas de parler ici du travail psychothérapeutique qui a pu s'engager depuis, mais de pointer le caractère réducteur d'une seule approche des déficiences appréhendées dans une position seulement objectivante.

A trois ans, la maman décide d'inscrire elle-même David à la maternelle. Au bout de huit jours, il en est exclu. De quelle incapacité s'agit-il, qui entraîne ce désavantage : "pas de scolarisation possible" ? Pourtant, quelques semaines plus tard, une scolarité à temps partiel s'avérera possible dans une école maternelle, soutenue par quelqu'un de notre équipe. Ainsi, à tous les niveaux de la séquence déficience, incapacité, désavantage, l'environnement en modifie l'appréciation, mettant ainsi en évidence l'intrication des différents plans et le caractère évolutif du problème, qui ne peut être saisi que dans une perspective diachronique et synchronique.

L'aspect diachronique doit non seulement être appréhendé dans sa dimension historique, mais aussi prospective et pronostique. Ainsi, le cas de cette jeune trisomique de quinze ans, scolarisée en cinquième dans un établissement d'enseignement privé, pourrait laisser croire que son intégration est bonne et le désavantage social actuel limité. Ses parents ont toujours refusé les institutions spécialisées et ne veulent pas d'un I.M.Pro. Pourtant, son niveau scolaire est beaucoup plus proche de celui du C.P. que de la classe qu'elle est censée fréquenter. Mais ses parents se satisfont de cette adaptation apparente. Ils refusent que leur fille soit considérée comme une handicapée et estiment qu'"elle est comme les autres, avec simplement un léger retard".

La question n'est donc pas seulement d'apprécier les incapacités actuelles, mais aussi la potentialité du désavantage social à venir du fait de la situation proche du déni dans laquelle est maintenue cette jeune fille.

Ainsi, la démarche qui vise à collecter un ensemble de déficiences ou d'incapacités, sans prendre en compte la complexité de la vie psychique consciente et inconsciente du sujet et de son environnement immédiat, et qui de plus postule implicitement que l'observateur-évaluateur est neutre, produira inévitablement des résultats quant à l'évaluation du désavantage social (vrai niveau du handicap) très approximatifs, voire iatrogènes.

Certes, toute recherche implique une taxinomie, même si celle-ci n'a qu'une valeur heuristique, mais il s'agit ici de gestion de populations, et non de botanique ou de maladies. De plus, aucune classification n'est innocente. Qu'on le veuille ou non, le modèle retenu infléchit les pratiques. Une telle démarche risque d'amener l'enfant dit handicapé à être défini par l'ensemble de ses incapacités, alors qu'il importe plus d'apprécier l'interaction des facteurs en cause ou les zones d'émergence sur lesquelles s'accordent des auteurs aussi différents que Misès en France ou Schopler aux Etats-Unis.

Quelle qu'elle soit, aucune classification ne pourra rendre compte de la complexité de situations qui nous confrontent à des drames humains où il est souvent question d'amour, de haine ou de désespoir. Il est important de le savoir si l'on veut progresser dans la connaissance des populations concernées.

---

**Le Président de Séance** — Sur les exposés qui viennent d'être faits, avez-vous des interventions ? Monsieur Wood, avez-vous un commentaire à faire ?

**M. Philip WOOD** — Ne me prenez pas au sérieux dans mes premières observations... J'exerce une force sociale très puissante, puisque j'ai accompli quelque chose dont je croyais que c'était impossible : j'ai uni les psychiatres !

Il faudrait aussi ajouter que, avec mon ignorance en psychiatrie, j'observe beaucoup les caractéristiques du rejet, et cela pose une question très intéressante. En effet, je suis très influencé par quelques mots écrits par Chesterton, un écrivain anglais qui a dit que toute chose qui n'avait pas été essayée n'avait pas été trouvée difficile. Mais on a trouvé tellement de choses difficiles qu'on n'avait jamais essayées !... Et c'est en effet ce que nous entendons dans la bouche des psychiatres. Ils ont trouvé que c'était difficile, donc inacceptable — donc ils n'ont pas essayé.

Je veux dire deux choses. Mes difficultés avec les psychiatres à l'OMS étaient que les psychiatres que j'ai rencontrés à Genève n'étaient pas des psychiatres sociaux.

Lorsque j'entends Monsieur Chapireau, je me rappelle ces prétentions impérialistes que la psychiatrie avait impliquées, avec les interactions et les interdépendances. En fait, beaucoup de l'influence du développement de la psychiatrie a été perçue comme une relation dyadique ; et j'ai eu de grosses discussions à Genève pour critiquer leur concept d'une relation dyadique, lorsque je cherchais un modèle plutôt social. Il y avait donc beaucoup de problèmes au sein de la psychiatrie plutôt médicale que sociale. Et pour la classification, lorsque je demande une révision, c'est déjà un rejet.

En effet, ce qu'on devrait faire, en fait, c'est effectuer une étude où vous examineriez ce que vous aimeriez avoir et également vous devriez savoir ce qu'il y a déjà dans la classification. C'est là la chance d'apprendre quels préjugés rencontre la classification, et quels sont mes préjugés incorrects.

C'est là un élément important, voire profond. Si l'on veut éviter le rejet, on devrait essayer de l'utiliser comme une voie vers l'amélioration, et nous ne ferons pas de progrès tant que nous nous heurterons au rejet sans avoir essayé. Car essayer d'utiliser la classification n'exclut nullement l'expérimentation en même temps avec d'autres méthodes. Et ensuite on a le pouvoir de comparer et de voir si ce que l'on pense est meilleur que les limitations dont on accuse la classification.

C'est vrai aussi pour beaucoup des observations concernant le problème vu par la législation française et cela s'applique aussi à la législation de tous les pays. La loi a eu une perspective étroite de la souffrance humaine. Elle était comme un cheval avec des oeillères, qui ne doit pas s'effrayer le long du

parcours. Nous devons ici lancer un défi à des hypothèses faites par la société dans le passé. C'est la fonction la plus importante. Nous ne prétendons pas à la perfection. Nous ne prétendons pas avoir trouvé le dernier mot en la matière. Mais si nous avons là une stimulation et une source de moyens pour poser des questions au sujet de la société et du gouvernement, alors, ce sera un outil qui aura réussi.

Pour illustrer mon propos, j'ajouterai que si l'on se préoccupe des dispositions légales, alors, on devrait déjà étudier les catégories que la loi exige, les catégories que nous avons définies et que nous pouvons afficher. Ceci a été dit très élégamment dans une étude gouvernementale récemment publiée en Angleterre, où l'on se demande si nous devons catégoriser les personnes atteintes de déficiences comme la loi l'a fait par le passé ; et on a décidé de ne pas le faire, pour leurs études, car la loi pourrait nous conduire à envisager les problèmes différemment, en fonction, par exemple de l'âge. Et dans ce rapport on dit que l'âge ne fait aucune différence quant à la manière dont il faut juger les incapacités, parce que vous devez être en mesure de fonctionner avec indépendance physique et avec mobilité.

En Angleterre, nous avons une pension pour les personnes qui ont une mobilité réduite, et à l'âge de soixante-cinq ans cette pension s'arrête. Pourquoi ? A soixante-cinq ans, les gens vont-ils redevenir autonomes ? C'est une absurdité de la loi ! Et j'ai eu le plaisir de voir, avec la nouvelle étude sociale de notre gouvernement que le choix a été offert aux hommes politiques et au gouvernement, mais il a été défini clairement quels étaient les choix à faire, et c'est là la fonction. Il ne s'agit pas de prédéterminer des réponses, mais il faut soumettre les faits au Gouvernement, et à la société. Le choix est plus grand, il est plus difficile, parce que la majorité des gens présentant des incapacités sont des personnes âgées. C'est vrai pour tous les pays occidentaux et les implications financières en matière de pensions sont effrayantes.

Dans ce que la loi fournit à de jeunes handicapés, si je veux être équitable, si je dois donner à tous le monde la même situation, alors, la facture sera très lourde. Et là je ne veux pas être malhonnête à l'égard des hommes politiques. Nous devons montrer comment la dimension du problème varie en fonction du seuil ou du niveau où vous reconnaîtrez la gravité de l'incapacité. Ce sont la société et le gouvernement et non les professionnels qui prennent les décisions finales.

D'autre part notre tâche est de montrer qu'il y a un choix, et dans le passé nous n'avons pas proposé des choix ; et cela a facilité la naissance d'une législation mal appropriée.

**Le Président de Séance — C'est très juste. Merci, Monsieur Wood.**

**M. Stanislas TOMKIEWICZ** — Monsieur Wood a fait allusion à Abélard au début. Il y avait en son temps la querelle entre les nominalistes et les réalistes. Je pense que le nom compte beaucoup, mais il ne faut pas non plus se servir trop du nom, et attaquer les noms lorsqu'on veut attaquer ce que les gens veulent en faire.

Alors, vous dites de manière très nette que le mot "handicap mental" devrait être obsolète, ou ne devrait pas exister, parce que c'est un non-sens aux yeux de votre classification. Et je pense que c'est l'un des charmes de cette classification, précisément, que l'exclusion du terme de "handicap mental". Là-dessus, Durand nous donne un exemple qui finalement va dans le sens de Wood. Alors, j'ai cru comprendre qu'il le donnait contre la classification de ces familles de certains autistes qui veulent qu'on appelle les enfants "handicapés mentaux". Je pense que ce sont de pauvres parents massacrés par les psychanalystes et qui cherchent un refuge dans la sémantique pour échapper aux sévices que leur font subir certains psychanalystes, même au profit d'une exclusion sémantique plus grande de leur enfant.

A l'opposé, il y a des psychiatres qui disent que donner une pension, en pratique, à un schizophrène qui a peine à l'autonomiser par rapport à sa famille, c'est le jeter dans les bras du handicap, et lui faire oublier qu'il est un malade, donc guérissable. Mais je pense aussi, et j'ai vu cela dans ma modeste pratique, que dans certains cas une pension peut au contraire aider ce jeune schizophrène à diminuer son handicap d'autonomie par rapport à la famille. Donc, là aussi, je crois que la classification de Wood nous permet de nous en tirer.

Un troisième problème est très grave... Je l'ai entendu évoquer déjà dans la bouche du Professeur Pfeiffer de Tchécoslovaquie, et Chapireau m'en a parlé pendant la pause. Dans les pays où depuis 1865 les autorités publiques ont commencé à faire attention aux handicaps causes de déficiences et d'incapacités qui sont des handicaps d'origine plus ou moins médicale, certaines personnes veulent (j'ai horreur de ces mots) "profiter du handicap". Je pense que la situation était inverse en France avant 1965. Cela me permettra une petite digression. Avant 1965, un psychologue qui aimait les enfants trichait en les testant, en les évaluant ; il trichait parce que la loi, à l'époque, empêchait de bénéficier de la sécurité sociale les quotients intellectuels trop bas. Donc, faire du bien à un déficient ou un handicapé, c'était tricher pour que son QI apparaisse plus élevé afin que les parents puissent être remboursés des soins. Je suis arrivé au Danemark en voyage en 1967. J'ai vu exactement le contraire : j'ai vu des psychologues qui trichaient en diminuant le QI de certains clients. Pourquoi ? Parce qu'au Danemark, en 1967, les lois pour les handicapés étaient meilleures que les lois pour les autres personnes, et il y avait pas mal de gens qui cherchaient à se glisser dans le handicap plutôt que

de profiter d'une assurance-chômage. A l'époque cela me paraissait bizarre et scandaleux. Quinze ans après, la France a pris le modèle du Danemark, et c'est tant mieux pour les handicapés.

Dire que les parents profitent des handicaps, ne me paraît pas très moral... Cela là où il y a deux solutions : ou bien la solution à la Rhénane — "ils n'ont qu'à se débrouiller, ils n'ont qu'à crever" — ou alors une solution qui consiste à faire en sorte qu'ils n'aient plus besoin de se déguiser en handicapés. Et je pense qu'ici le projet de loi existe en France. Je ne sais pas si cela va passer ou non. Cela s'appelle bizarrement "revenu minimum d'insertion", et permettra à un jeune de ne plus se déguiser en handicapé médical alors qu'il est simplement handicapé social. Et cela pourra peut-être résoudre d'une manière dialectique cette querelle sous-jacente de savoir s'il faut ou non mettre les déficients en classification de handicapés.

**M. Bernard DURAND** — Je pense qu'on aura des difficultés terribles pour ce que certains appellent les handicaps socio-culturels des enfants à l'école, où le handicap est manifestement créé par l'environnement chez des enfants sains de corps et d'esprit. Et puis c'est tout à fait normal que les psychiatres soient les plus réticents à adopter la classification de Wood : c'est parce qu'en amont il n'y pas de consensus. Même pour les maladies psychiatriques, on ne sait pas très bien ce que c'est. Nous n'avons pas de théorie unifiante des troubles mentaux et des comportements ; et c'est tout à fait normal que ce qu'on nous propose actuellement puisse donner matière à une évolution, à une discussion, et jamais à un consensus.

**Le Président de Séance** — J'ai vu plusieurs personnes manifester leur approbation, sur ce qui a été dit. Je crois donc que nous sommes tous d'accord.

**M. Patrick FOUGEYROLLAS (Québec)** — D'abord, je voudrais vous féliciter pour vos interventions, Monsieur Chapiro et Monsieur Durand, et je voudrais développer un peu ce que Monsieur Durand a abordé en disant que c'était une approche un peu réductionniste d'utiliser le modèle conceptuel simplement par rapport aux personnes handicapées. Cela, c'est très important. Je voudrais le développer un tout petit peu, pour montrer la richesse que peut avoir justement l'utilisation de ce modèle conceptuel.

Pour cela, il faut faire la distinction entre ce que j'appellerai un processus actif de prévention des conséquences des maladies et traumatismes, où alors on est dans une intervention de durée limitée dans le temps, et une action intensive. Qu'elle soit médicale, donc à courte durée, ou concerne la réadaptation, ou le support de la personne, elle vise à faire en sorte que les déficiences, les incapacités et les handicaps soient moindres ; et dans ce sens-là on n'a pas du tout affaire à des personnes handicapées. Il est possible qu'on ait affaire à des personnes qui risquent de devenir handicapées, mais on a affaire surtout à

des populations beaucoup plus larges, qui sont aux prises avec des conséquences de maladies et traumatismes. On fait donc référence à tout le système de santé en tant que tel.

Quand l'intervention sur la déficience, ou médicale ou de réadaptation, fait en sorte qu'on a des états persistants significatifs et sévères, que ce soit dans la déficience, l'incapacité ou le handicap, c'est là qu'on commence à faire référence à ce qu'on appelle d'habitude les personnes handicapées, et alors on parle de programmes d'intervention soit de traitement à long terme si l'on parle de déficience, soit de moyens visant à compenser les limitations fonctionnelles dans des activités, par exemple par des interventions sous la forme d'aides techniques, sous forme de support, de maintien dans le milieu, et quand on parle de handicap ce sont alors des interventions sur les obstacles à l'intégration de personnes qui vivent avec des problèmes persistants.

C'est très important de faire cette distinction, car on confond le processus actif, intensif, de durée limitée avec des programmes qui seraient en fait des programmes d'assurance et de maintien de la fonctionnalité et des rôles sociaux des personnes en société, donc dans ce cas des politiques envers les personnes handicapées, quels que soient leur âge et les autres données.

**M. Claude VEIL** — Je voudrais, à propos de réduction, rassurer mes collègues Chapireau et Durand, et dire aussi que nous sommes là en présence d'une difficulté inéluctable. Il n'y pas de recherche sans réduction. Alors, tout le problème est d'opérer des réductions pertinentes, et en effet traditionnellement les réductions opérées ne sont pas les plus pertinentes. Il y a un grand effort à fournir pour définir des recherches et construire des objets de recherche dont la réduction soit optimale.

De ce point de vue, je voudrais attirer l'attention sur les recherches pouvant être accomplies à partir d'un terrain, et je pense en particulier au terrain de la médecine du travail.

Il y a trois semaines, je participais à une journée d'études de la Société de Médecine du Travail sur "handicap et travail", et il n'est pas sans intérêt de constater qu'au cours de la journée le jeu des substantifs et des adjectifs s'est quelque peu modifié, c'est-à-dire qu'après avoir annoncé quelque chose comme handicap visuel, on en arrivait à parler des travailleurs handicapés, ce qui est évidemment tout à fait différent. Mais on n'est quand même pas au bout de ses peines, car on a pu voir au cours de cette journée, à propos de l'expression "travailleurs handicapés", qu'elle était lourde de conflits très violents, quelquefois un peu masqués, mais il faut les connaître. En effet, le point de vue des employeurs, c'est qu'on devrait reconnaître comme travailleurs handicapés le plus possible de gens pour être en conformité avec l'obligation légale, et le point de vue de vue des salariés, c'est de refuser cette qualification qui leur paraît stigmatisante, et du moment qu'ils travaillent ils ne voient pas

pourquoi l'on souhaiterait les considérer comme handicapés. Ils se veulent "travailleurs" sans adjectif ; et ceci n'est pas un mince problème.

**Le Président de Séance** — Merci, Monsieur Veil. C'est là une remarque importante dans le domaine professionnel.

**M. Philip WOOD** — Si je devais procéder à un vote dans cette salle sur les aspects moraux et le péché, la majorité serait opposée au terme de péché. Si je dis cela, c'est qu'il y a une majorité de gens qui s'opposent au réductionnisme et je voudrais ici défier la simplicité de ce point de vue. Il n'y a rien de mal ni de mauvais dans la réduction en tant que telle. C'est ce que Platon a dit dans l'introduction de son "Banquet" : les actes sont moralement neutres. C'est l'utilisation des actes qui est importante ; et la réduction, c'est ce que nous admirons lorsque Picasso ou Lautrec réduisent leur vision à une ligne, lorsqu'un poète réduit ce qu'il essaie d'exprimer à une expression des plus économiques. De même, on se sert pour cela de paraboles dans la Bible : ce sont des cas de réduction que nous admirons.

Ce qui importe, c'est l'utilisation que nous faisons de la réduction. C'est la seule voie, la seule manière, pour des esprits simples et limités, de commencer à comprendre la complexité de ce qui nous entoure, notamment la complexité de tout ce qui concerne l'homme. Et je reviens à un point philosophique fondamental : il n'y a pas de signification sans contexte ; et ce qui est mauvais dans la réduction, c'est que cela peut caser les gens dans un contexte qui ne soit pas favorable. Mais n'oublions jamais que ce n'est pas mauvais en tant que tel. C'est la seule voie qui permet à nos esprits limités d'apprendre. Et l'application sociale fait appel alors, ensuite, à la morale.

Je voudrais dire maintenant quelque chose d'entièrement différent. Mon handicap en France, c'est que je suis anglo-saxon. Et j'aimerais dire ici qu'un des stimulants les plus importants pour le développement de la classification a été Monsieur André Grossiord. L'OMS nous a envoyé à Garches. Nous avons eu des discussions infinies et Monsieur Grossiord m'a traité de "bénédictin". Interprétez cela comme vous voudrez. Bien que je connaisse que je dois beaucoup à la stimulation qu'il m'a donnée, il a dit aussi que j'allais beaucoup plus loin et qu'il ne convenait pas pour moi de continuer à rendre hommage à sa contribution. Je n'ai cependant jamais voulu cacher la valeur de l'inspiration qui m'est venue de Monsieur Grossiord dont je viens d'apprendre qu'il est actuellement hospitalisé. J'espère lui rendre visite pour lui dire encore une fois combien j'estime son travail. Mais ne dites pas que tout dans ce travail est anglo-saxon. On y trouve au moins un fort apport français.

**M. François CHAPIREAU** — Nous avons, le Docteur Durand et moi, choisi de faire des interventions courtes, et je suis très heureux de voir la richesse de la discussion qui en a découlé. L'inconvénient d'une intervention courte, c'est

de présenter des angles saillants et de prendre un tour un peu provocateur. Alors, je voudrais arrondir un peu certains angles.

Il y a d'abord la question du sens, qui est toujours une question singulière, pour une personne singulière ou pour une famille singulière. Il m'est arrivé à plusieurs reprises de travailler avec des patients hospitalisés depuis très longtemps et qui ne pouvaient acquérir une vie en dehors de l'hôpital que par l'intermédiaire d'une allocation pour adulte handicapé ; et ces patients disent : "Moi, je ne suis pas handicapé ! Je ne veux pas d'une allocation d'adulte handicapé.", et nous avons travaillé pour les convaincre d'accepter, en travaillant sur le sens que ce mot "handicap" pouvait avoir entre eux et nous. A partir du moment où nous avons réussi à aplanir cette question du sens, les patients ont pu sortir. Mais il est bien évident que toutes sortes de cas différents peuvent être évoqués, car il s'agit là toujours de situations singulières. C'est là que se rencontre une difficulté, au moment où l'on veut passer des situations singulières aux dispositifs collectifs que sont les lois et règlements.

Je citerai une petite anecdote, toujours à propos de patients que nous avons réussi à faire sortir après des années voire des dizaines d'années d'hospitalisation. Certains de ces patients disaient : "Moi, je sais que je ne pourrai pas reprendre le travail, mais je veux avoir une place normale dans la société. Je vais m'inscrire à l'ANPE comme chômeur." Or, à l'ANPE, reçus par des gens parfaitement compétents et extrêmement bien intentionnés, ils s'entendaient dire : "Mais voyons ! Vous avez la chance d'être malade : demandez un statut de handicapé..." Donc, là, nous sommes devant le problème que j'essayais de souligner dans mon intervention, celui de l'articulation entre différentes politiques d'action sociale. Il y a une politique d'action sociale à l'intention de ce qu'on appelle en France les personnes handicapées, et puis il y a d'autres politiques d'action sociale ; et Tomkiewicz avait tout à fait raison de dire que maintenant la situation va peut-être changer grâce à la mise en place des revenus minimum d'insertion. Nous sommes à un moment où l'on va pouvoir regarder les politiques d'action sociale à base médicale avec un autre regard.

Enfin, quant au point de vue impérialiste que j'ai développé en prétendant que les psychiatres se sont toujours placés du point de vue de l'interaction et de l'interdépendance, je ne pense pas avoir voulu dire cela, même si cela a pu apparaître dans les propos que j'ai tenus. Je crois au contraire que nous sommes à un moment où les pratiques psychiatriques n'ont jamais été aussi diverses, ce qui pose un problème majeur de recherche, même entre les psychiatres ; et je crois qu'un moyen de se retrouver dans cette variété, plutôt que de fuir vers le socle commun du diagnostic et de la recherche organique, c'est de s'apercevoir que la variété des théorisations correspond à une variété

des pratiques, et de s'interroger sur les pratiques. Les travaux de Wood peuvent y aider.

**M. Bernard DURAND** — Juste deux mots, au sujet du terme "réduction" que j'ai utilisé. Je crois qu'il a une double connotation. Il y a la réduction du côté des institutions. C'est vrai qu'en France, encore aujourd'hui, y compris pour des parents, pour des raisons sur lesquelles je me suis tu, il y a des gens qui revendiquent le statut d'handicapé contre celui de malade et trouvent dans le milieu médical des alliés.

L'enfant malade est dans une structure médicale. On dit que c'est un enfant malade : donc, pas d'allocation. Ou bien il faut qu'il passe dans la filière CDES. C'est une vraie question et il faut en sortir...

En ce qui concerne la réduction, du point de vue des classifications, il est évident que toute classification est par nature réductrice et qu'on ne peut progresser sans classification. Mon propos a été de dire que, si ce que Wood nous apporte comme méthodologie est tout à fait mobilisateur pour nous, il est souhaitable que ces travaux soient mieux connus dans les milieux psychiatriques, par contre nous ne pouvons nous retrouver, ni Wood d'ailleurs, dans la classification qui nous est proposée. Il y a là un problème, et si l'on veut avancer, il faut revoir celle-ci.

Tomkiewicz disait que pour la nosographie psychiatrique on a du mal à se mettre d'accord. C'est effectivement vrai, mais les classifications ne sont de toute façon pas éternelles. En psychiatrie infantile, une nosographie vient d'être proposée par un groupe de travail présidé par le Professeur Misès, qui est l'objet d'un large consensus au niveau national. Mais celle-ci a fait l'objet de plusieurs essais d'utilisation dans différentes équipes avant d'être arrêtée. Je crois que c'est une démarche de ce type qu'il faut reprendre pour la classification des handicaps, en articulant celle-ci avec la classification des troubles mentaux de l'enfant qui vient d'être acceptée.

C'est une telle méthodologie enracinée dans la pratique quotidienne des praticiens qu'il serait souhaitable de retenir.

**Le Président de Séance** — Merci, Monsieur Durand, d'avoir introduit le dernier intervenant de cette matinée dense, dont nous avons voulu qu'elle soit centrée sur le problème un peu méthodologique des classifications. Le Docteur Thuriaux, épidémiologiste à l'OMS, va présenter ce domaine.



**LA CLASSIFICATION INTERNATIONALE  
DES HANDICAPS (CIH) :  
EVOLUTION, APPLICATIONS ET DEVELOPPEMENT**

---

*Dr Michel THURIAUX,  
Médecin épidémiologiste  
Développement des Services d'Epidémiologie  
et de Statistiques sanitaires  
Division de la Surveillance épidémiologique  
et de ses tendances (DES/HST)  
Organisation Mondiale de la Santé*

*Pour agir, il faut comprendre,  
pour comprendre, il faut connaître ;  
pour connaître, il faut nommer,  
et parfois mesurer.*

D'autres ont résumé, mieux que je ne pourrais le faire, l'histoire de la Classification internationale des Handicaps<sup>1</sup> ; je ne la rappellerai que brièvement. Les premiers essais de rubriques supplémentaires ("code Y"), introduits dans la Classification internationale des Maladies (CIM - sixième et septième révisions, 1948 et 1955), ne furent que rarement mis en application par les Etats Membres de l'OMS, et la Conférence internationale pour la huitième révision<sup>2</sup> considéra que ces rubriques "constituent une classification parallèle... à usage facultatif". Par la suite, les travaux de

- 
1. WOOD P.H.N., Comment mesurer les conséquences de la maladie : la classification internationale des infirmités, incapacités et handicaps. *Chronique OMS*, 1980, 34(10) : 400-405.
  2. Manuel de la classification internationale des maladies, traumatismes et causes de décès. Volume 1. Genève : Organisation mondiale de la Santé, 1968 (xxiv).

Cahana en Israël, et surtout le travail tenace effectué par Philip Wood à la demande du secrétariat de l'OMS, aboutirent en mai 1976 à la version actuelle, et à la recommandation WHA29.35 de l'Assemblée mondiale de la Santé, approuvant la publication, à titre d'essai, de la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps, sous forme de supplément à la neuvième révision de la Classification internationale des Maladies (mais non comme partie intégrante de cette classification). Le compte rendu des discussions de l'Assemblée à cette occasion<sup>3</sup> ne signale aucune discussion de la classification elle-même, et le débat, une semaine plus tard, sur la résolution WHA29.68 (prévention de l'invalidité et réadaptation) ne fait aucune mention de la CIH.

La Classification a pour objet, comme toutes les grandes initiatives en matière de nomenclature et de classification, de fournir une base permettant d'ordonner les activités de conceptualisation et de planification dans ce domaine. Elle repose sur l'ensemble des concepts qui décrivent la progression des conséquences découlant d'une maladie :

- des transformations pathologiques entraînant une **déficience** de structure ou de fonction, initialement au niveau des organes ;
- la déficience pouvant, selon sa nature et sa gravité, conduire à une **incapacité**, celle-ci étant définie comme la modification ou la perte, chez l'individu, de la capacité de se livrer à certaines activités ;
- l'interaction entre cette incapacité et l'environnement social et matériel du sujet pouvant aboutir à réduire la capacité de cette personne à remplir le rôle que l'on attend d'elle, ce qui constitue pour elle un **désavantage**.

De ces concepts se dégage une classification simple qui sert à illustrer les différences entre les trois niveaux de conséquences de la maladie et qui fournit un point de départ pour la mise au point d'outils ou d'instruments.

---

3. *Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé N° 234. Vingt-neuvième assemblée de l'Organisation mondiale de la Santé, Genève, 3-21 mai 1976. Partie II. Comptes rendus in extenso des séances plénières, procès-verbaux et rapports des commissions.* Genève : Organisation mondiale de la Santé, 1976 (537-542 ; 633-638).

La publication officielle en anglais attendit 1980. La version française, fruit des efforts de Mesdames les Docteurs Maguin et Hatton et de leurs collègues, porte à dix au moins le nombre des langues dans lesquelles a été publiée la classification (anglais, français, russe, chinois, espagnol, croate, italien, japonais, slovaque, néerlandais) et d'autres versions (allemand, portugais..) sont en cours. La façon dont la classification présente les conséquences fondamentales de la maladie a suscité des travaux de recherche et provoqué des changements d'attitude de la pratique parmi les responsables politiques, les professionnels et les organisations qui représentent les personnes atteintes d'incapacité et qui s'occupent de ces personnes.

La CIH, membre (quelque peu méconnu) de la famille des classifications internationales qui servent à la santé, atteint aujourd'hui l'âge des rites de passage. Plusieurs éléments sont récemment venus renforcer ses applications, éléments que l'on peut classer sous trois rubriques : désir de connaissance et de compréhension, désir d'action et d'utilisation efficace des ressources, et désir de justice.

Le désir de mieux connaître et de mieux comprendre a encouragé l'application de la CIH dans le domaine de la réhabilitation (par exemple en République fédérale d'Allemagne, en Suède et en Tchécoslovaquie). La CIH a également attiré l'attention de ceux qui s'occupent d'évaluation dans le domaine des assurances et des classifications dérivées sont utilisées dans plusieurs pays comme base de comparaison pour l'évaluation des indemnités. En France, une classification étroitement basée sur la CIH est devenue, depuis mai 1988, la classification officielle pour l'évaluation des personnes invalides. La CIH a servi dans l'établissement d'enquêtes de population pour évaluer l'importance des incapacités et des désavantages dans la communauté. L'enquête effectuée récemment en Espagne <sup>4</sup> en est un exemple remarquable : elle est construite sur les trois éléments de la classification, qui a d'ailleurs été traduite en espagnol à cette fin.

---

4. *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y minusvalías*. Madrid : Instituto nacional de Estadística, 1987.

Des enquêtes spécialisées fondées sur la CIH ont également été menées, notamment aux Pays-Bas, dans le domaine de la santé mentale. Il est regrettable que d'autres enquêtes, qui s'écarteraient considérablement de la CIH, aient été invoquées par la suite pour porter jugement sur cette classification. Il convient aussi d'évoquer les conséquences qu'a eues la CIH sur l'évolution des politiques concernant l'invalidité aux Pays-Bas, en République fédérale d'Allemagne et au Québec.

Si l'on étudie une collectivité dans son ensemble, on constatera l'existence d'incapacités et de désavantages concomitants en un spectre ininterrompu, qui fait que l'on ne saurait raisonnablement fixer des seuils et des limites pour l'un ou l'autre de ces états. Cela est particulièrement vrai pour les incapacités liées à la vieillesse. Les incidences pratiques de cette situation pour l'action sociale et l'aménagement de l'environnement sont considérables, et la classification s'est révélé être le seul cadre qui puisse fournir des orientations appropriées.

La nécessité économique d'utiliser plus efficacement les ressources et de mieux identifier les problèmes qui font appel à ces ressources est un moteur de l'utilisation et du développement de la CIH, au niveau tant de la réhabilitation individuelle que des communautés. Le vieillissement de la population a vraisemblablement beaucoup contribué à nous faire prendre conscience de l'importance des incapacités et des désavantages, et de la nécessité de mieux les identifier. Des organismes comme le Conseil de l'Europe ont poursuivi leur encouragement à l'utilisation de la CIH, et l'Organisation des Nations-Unies a utilisé la CIH comme l'une des bases de la base de données sur l'invalidité qu'elle a mise en place et qui couvre plus de soixante pays dans tous les continents<sup>5</sup>.

Enfin, les politiques et les stratégies de la Santé pour tous ont mis l'accent sur la notion d'équité en matière de santé, équité qui s'applique singulièrement aux conséquences de la maladie que la CIH aide à identifier et à mesurer. Le fondement même de la résolu-

---

5. *United Nations disability statistics data base, 1975-1986: technical manual*. Document ST/ESA/STAT/SER.Y/3. New York : Nations Unies, 1988.

tion WHA30.43 de l'Assemblée mondiale de la santé en 1977, relative à la santé pour tous en est un exemple :

#### STRATEGIE GLOBALE POUR LA SANTE POUR TOUS

*"Faire accéder... tous les habitants du monde à un niveau de santé qui leur permette de mener une vie socialement et économiquement productive".*

Les indicateurs globaux de la stratégie pour la santé pour tous mentionnent spécifiquement l'équité dans la distribution des ressources ; en ce qui concerne les incapacités, le document relatif aux indicateurs <sup>6</sup> fait référence à la CIH. La Région européenne de l'OMS a établi une stratégie régionale pour la santé pour tous <sup>7</sup> et a identifié plusieurs buts régionaux relatifs aux incapacités. Bien que ces buts n'aient pas nécessairement été exprimés dans les termes mêmes de la CIH, le concept d'incapacité et celui de désavantage social y sont clairement inscrits, comme le montrent les textes résumés ci-après.

#### STRATEGIE REGIONALE POUR LA SANTE POUR TOUS REGION EUROPEENNE DE L'OMS

##### **But 2**

*"D'ici l'an 2000, tous devraient avoir la possibilité fondamentale de développer et utiliser leur potentiel de santé pour mener une vie socialement et économiquement satisfaisante".*

L'atteinte de ce but suppose l'appui social et les services voulus pour permettre à chacun de développer et d'exploiter son potentiel de santé. L'instauration de la Santé pour tous requiert la création de mécanismes destinés à promouvoir les capacités sanitaires de tous et

---

6. *Elaboration d'indicateurs pour la surveillance continue des progrès réalisés dans la voie de la santé pour tous d'ici l'an 2000.* Genève : Organisation mondiale de la Santé, 1981 (Série "Santé pour tous", N° 4).

7. *Les buts de la santé pour tous.* Copenhague, Bureau régional de l'Europe, 1985. (Série européenne de la santé pour tous, N° 1).

la suppression de tous les facteurs qui pourraient faire obstacle à l'utilisation du potentiel de santé de chacun.

STRATEGIE REGIONALE POUR LA SANTE POUR TOUS  
REGION EUROPEENNE DE L'OMS

**But 3**

*"D'ici l'an 2000, les personnes atteintes d'incapacité devraient avoir les moyens physiques, sociaux et économiques qui leur permettent au moins de mener une vie socialement et économiquement satisfaisante et intellectuellement créatrice".*

La discussion de ce but mentionne spécifiquement les attitudes positives à l'égard des personnes invalides et les actions destinées à leur permettre de développer leur aptitude à mener une vie saine.

Un effort majeur s'impose pour modifier l'attitude fondamentale de la société à l'égard des personnes invalides : programmes spéciaux pour aider les sujets atteints à développer leurs habiletés dans la vie quotidienne, dans le sport et dans l'interaction sociale, code du logement et de l'urbanisme, conception d'aides techniques améliorées, accès à l'emploi, respect de tous les droits inhérents à la personne humaine, y compris le droit de se prendre en charge.

STRATEGIE REGIONALE POUR LA SANTE POUR TOUS  
REGION EUROPEENNE DE L'OMS

**But 4**

*"D'ici l'an 2000, la durée de vie moyenne pendant laquelle les gens vivent exempts de maladies ou d'incapacités devrait être augmentée d'au moins 10 %".*

Parmi les conséquences de l'adoption de ce but, on note la priorité à la prévention primaire des circonstances incapacitantes les plus communes, des pathologies génétiques et des anomalies, le soulagement de la douleur, le renforcement et l'amélioration des services de réadaptation. Les indicateurs utilisés pour ces trois buts sont parmi

les plus difficiles à mesurer : en 1987-1988, dans le cadre de la surveillance des progrès vers la santé pour tous, moins de la moitié des Etats Membres de la Région européenne a été à même de fournir et d'analyser une information satisfaisante sur les incapacités dans leurs populations.

Les domaines couverts par les objectifs de la Région européenne et concernant plus spécifiquement l'invalidité comprennent ainsi :

- des objectifs concernant les déficiences et les incapacités en tant que telles (objectifs 2 à 4) ; les indicateurs pour ces objectifs posent souvent des problèmes de définition (que signifie exactement l'expression "promotion d'un état de santé satisfaisant" ?) ou de collecte de données (par exemple, tant le numérateur que le dénominateur utilisés pour les taux d'invalidité ont des définitions très différentes d'un pays à l'autre) ;
- la mesure de phénomènes précurseurs de l'invalidité : maladies cardiovasculaires, cancers, accidents ; objectifs et indicateurs (objectifs régionaux 9 à 11), bien que moins immédiatement liés à l'invalidité, ont des définitions assez claires, et les difficultés rencontrées tiennent essentiellement à des problèmes de récolte de données.

En 1985, tous les Etats Membres de la Région ont utilisé une partie ou la totalité des indicateurs proposés pour mesurer les progrès vers la santé pour tous au niveau national et régional<sup>8</sup>. Ceci a permis à tous les 32 Etats Membres de la Région d'évaluer, en commun avec le Bureau régional, la situation d'ensemble et les tendances en matière de santé et de facteurs liés à la santé, dans le cadre d'une stratégie convenue de santé pour tous.

Le processus d'amélioration des indicateurs, oeuvre de longue haleine, a nécessité, particulièrement dans le domaine de l'invalidité, à la fois l'identification d'indicateurs réalisables, la détermination de techniques de mesure uniformisées, et une meilleure utilisation par les Etats Membres des données existantes pour l'évaluation des pro-

---

8. *Evaluation de la stratégie de la Santé pour tous d'ici l'an 2000 : septième rapport sur la situation sanitaire dans le monde. Volume 5 : Région européenne.* Copenhague, Bureau régional de l'Europe, 1987.

grès vers la santé pour tous dans ces secteurs. En septembre 1987, le Comité régional de l'OMS pour l'Europe a adopté la révision des indicateurs de la santé pour tous dans un document <sup>9</sup> qui indique les secteurs dans lesquels des efforts particuliers sont encore nécessaires (surtout en ce qui concerne les indicateurs relatifs à l'égalité dans le domaine de la santé, à l'invalidité, aux modes de vie et à l'hygiène de l'environnement) et qui précise les méthodes de collecte des informations permettant de faire le meilleur usage des informations dont dispose l'OMS tout en réduisant au minimum la collecte de nouvelles données par les Etats Membres.

En 1988, les Etats Membres ont pu procéder à un exercice de surveillance continue de leurs progrès vers les buts de la santé pour tous qui leur a permis de poursuivre l'évaluation commencée antérieurement <sup>10</sup>. Bien que beaucoup de pays et d'institutions dans la Région européenne aient entrepris des recherches et des mesures sur l'invalidité et la morbidité chronique, les résultats de ces travaux sont rarement appliqués d'une manière qui permette, à partir des évaluations locales, de dresser un tableau général de la situation, ou d'adapter les méthodes de mesure utilisées dans la recherche à un système national d'informations sanitaires. Les grandes différences d'infrastructure sanitaire et la variété considérable des systèmes d'informations sanitaires eux-mêmes dans la Région rendent plus difficile encore l'uniformisation de la collecte et de l'analyse des informations sur l'invalidité. Cette situation entraîne deux conséquences principales :

- seuls quelques Etats Membres ont fourni des informations sur la morbidité chronique ou l'invalidité ;
- les informations communiquées ont été présentées sous des formes si diverses qu'elles rendent difficile l'évaluation de la situation ou des tendances au niveau de la région.

Les informations sur la démographie et sur la mortalité ont montré que des progrès ont été accomplis vers la réalisation de l'ob-

9. *Liste révisée d'indicateurs et procédure pour la surveillance de la mise en oeuvre de la santé pour tous dans la Région européenne (exercice de surveillance 1987-1988)*. Document EUR/RC37/8 Rev. 1, 24 septembre 1987. Copenhague, Bureau régional de l'Europe, 1987.

10. *Surveillance de la mise en oeuvre de la santé pour tous*. Document EUR/RC38/11. 26 juillet 1988. Copenhague, Bureau régional de l'Europe, 1987

jectif "augmenter la durée de la vie", ce qui a entraîné une augmentation de la population âgée. Ce phénomène a inévitablement des conséquences sur l'incidence des maladies chroniques et de l'invalidité. Les données du tableau I montrent les diverses définitions utilisées dans l'évaluation de l'invalidité et constituent un résumé préliminaire sommaire des constatations faites en 1988. Le tableau II indique la composition des informations sur la prévalence de l'invalidité à long terme. Certains pays ont indiqué les résultats d'enquêtes ou de recensements, d'autres le nombre des invalides enregistrés ou des personnes remplissant les conditions requises pour bénéficier des prestations versées par l'Etat. Les proportions sont donc très variables et dans certains cas, difficiles à interpréter. La valeur de ces données à des fins comparatives peut être mise en doute et il faut envisager la possibilité d'une collecte plus coordonnée des données sur l'invalidité, à l'échelle européenne, à la fin des années 80. Six pays (Suisse, Pologne, Tchécoslovaquie, Pays-Bas, Israël, Norvège) ont fourni des informations sur les journées d'incapacité temporaire avec des moyennes allant de 11,8 à 31 jours par an pour les hommes et de 13,4 à 39 pour les femmes. Peu de pays ont été en mesure de fournir des données pour une période suffisamment longue pour que l'on puisse définir des tendances. En Grande-Bretagne, l'enquête générale annuelle sur les ménages indique un accroissement progressif de la proportion de la population qui signale des maladies de longue durée de 1974 à 1984.

Pour la population âgée, la proportion des personnes qui ne vivent pas dans un établissement peut donner quelque indication de la capacité d'autonomie, bien que le nombre de places dans les établissements, par comparaison avec l'aide à domicile, puisse avoir autant de conséquences que la prévalence de l'invalidité. Le tableau III montre la proportion de la population âgée vivant dans un établissement, pour les pays qui ont fourni cette information.

L'un des indicateurs relatifs au but 4 est celui de l'espérance vie sans incapacité (EVSI). Les pays qui utilisent leurs informations pour établir ce type d'indicateurs sont encore peu nombreux, et les comparaisons entre pays ou au cours du temps sont encore pleines d'aléas. Un indicateur comme l'EVSI représente néanmoins une me-

sure de la durée moyenne de vie en bonne santé qui sert à mesurer l'évolution de la santé active au sein d'une population<sup>11</sup>, pour les pays où la simple augmentation de l'espérance de vie ne représente plus nécessairement une mesure idéale des progrès en matière de santé. Cet indicateur n'est encore étudié que dans quelques pays (voir figure).

La CIH a donc été utilisée, et bien utilisée. Inévitablement, elle a aussi été critiquée<sup>12</sup>. Si les définitions des déficiences et incapacités sont généralement bien acceptées, il n'en est pas de même pour les désavantages, et des représentations ont été faites par des groupes représentant les handicapés physiques, pour que l'on modifie la définition du désavantage en insistant plus sur les effets de l'environnement. En effet, disent-ils, le désavantage résulte de facteurs de l'environnement qui affectent surtout les personnes atteintes d'incapacité ; puisqu'il faudrait, pour remédier à cette situation, modifier l'environnement, la classification devrait reposer plus sur des facteurs liés à l'environnement et moins sur des facteurs liés à l'individu. Cet argument remet bien évidemment en question les concepts et classifications des désavantages et, dans une certaine mesure, des incapacités.

Il reste beaucoup à faire pour développer et améliorer la CIH et pour en encourager l'utilisation. Pour ne citer que quelques domaines, il faudra :

- revoir le chapitre des désavantages ;
- poursuivre l'application de la CIH au domaine de la santé mentale ;
- examiner comment adapter la CIH aux possibilités opérationnelles des pays en voie de développement, qui sont déjà, et seront de façon croissante, confrontés aux problèmes des invalidités.

Des groupes hollandais, français et québécois, pour ne citer qu'eux, ont noué les uns avec les autres, et avec l'OMS, des liens que

---

11. ROBINE J., BROUARD N., COLVEZ A., Les indicateurs d'espérance de vie sans incapacité (EVSI). Des indicateurs globaux de l'état de santé des populations. *Revue d'Epidémiologie et de Santé publique*, 1987, 35(2) : 206-224.

12. *Impairment, disability and handicaps. Report from a workshop on the WHO-terminology and manual for classification of impairments, disabilities and handicaps held in Stockholm, October 1st, 1984.* Söder M., ed. Stockholm : Swedish council for planning and coordination of research, 1988.

nous espérons voir se concrétiser encore davantage. Leur coopération, et son extension à d'autres pays et à d'autres Régions de l'OMS, ne peut qu'être bénéfique et assurer que la CIH serve, comme elle doit le faire, au développement de la santé et du bien-être.

La mesure du niveau d'évolution d'une société se retrouve dans le traitement qu'elle offre à ses malades, ses infirmes, ses vieillards, ses faibles. La Classification internationale des déficiences, incapacités et désavantages est plus qu'une classification — c'est un outil de réflexion et de gestion, un support aux activités de santé. Elle doit fournir un cadre de pensée qui aide ceux qui doivent formuler les politiques et les programmes à se mettre d'accord sur ce qu'ils observent et analysent, afin de permettre à tous d'utiliser au mieux leurs richesses et leurs capacités, au mieux de leurs avantages.

---

Les opinions exprimées dans ce document sont celles de l'auteur et ne reflètent pas nécessairement les politiques de l'Organisation mondiale de la Santé.

Je remercie mes collègues David Robinson et André L'Hours pour leur commentaires et leur aide au cours de la préparation de ce document.

**Tableau I. - Définition de l'incapacité et pourcentages des personnes atteintes d'une incapacité et s'acquittant de façon autonome des tâches de la vie quotidienne**

Pays	Population	Définition de l'incapacité	Pourcentage des handicapés autonomes
Autriche <sup>a</sup> (1976)	Totale	-	97,1
Danemark (1986 et 1987)	Plus de 16 ans	Capable, sans grandes difficultés, de voir, entendre, parler, gravir un escalier, porter une charge, marcher	87,0
Espagne <sup>b</sup> (1986 et 1987)	Plus de 5 ans	-	85,0
Finlande (1987)	Plus de 15 ans, hors institution	Capable de cuisiner, faire des achats, parcourir 400 m	92,5
		Capable de s'habiller	98,5
		Capable de manger sans aide/ non grabataire	99,4
Israël (1985)	Plus de 60 ans	Autonomie à l'égard des tâches quotidiennes	91,6
Norvège (1987)	Totale	Capable de faire les achats quotidiens	93,0
		Capable de nettoyer le logement	91,0
		Capable de se déshabiller	98,0
Pays-Bas (1985)	Plus de 16 ans	Capable de s'habiller et de se déshabiller sans difficultés	97,6
		Capable de marcher 400 m sans difficulté	84,0
Suisse (1982)	Totale	Aucune limitation de plus d'une demi-journée de l'autonomie à l'égard des tâches quotidiennes au cours des quatre semaines précédentes	86,3
Tchécoslovaquie (1986)	Totale	Autonomie à l'égard des tâches quotidiennes	96,0
Turquie <sup>a</sup> (1975)	Totale	-	98,5

<sup>a</sup> Base de données sur les statistiques d'incapacité du Bureau de statistiques de l'ONU.

<sup>b</sup> *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y minusvalías* (Enquête sur les incapacités, déficiences et handicaps), Madrid, Instituto Nacional de Estadística, 1987.

**Tableau II. - Pourcentage de la population souffrant d'une incapacité à long terme**

Pays /date	Groupe d'âges	Pourcentage des incapacités à long terme		Source
		Hommes	Femmes	
République Fédérale d'Allemagne (1985)	Tous âges	8,8 (H + F) <sup>a</sup>		Non communiquée
Danemark (1986)	16 +	11	14	enquête danoise sur la santé et la morbidité
Israël (1987)	Tous âges	3,9	1,4	Non communiquée
Pays-Bas (1985)	16 +	Données sur différents types et niveaux de gravité de l'incapacité, par exemple, incapable de parcourir 400 m sans difficulté :		Enquête par interrogatoire
		3,5	8,1	
Pologne (1984)	Tous âges	9,2	10,1	Recensement
Suisse (1982)	20 +	22,8	28,9	Enquête
Tchécoslovaquie (1986)	Tous âges	3,3	3,5	Bureau de garantie du revenu

<sup>a</sup> De 50 à 100 % d'incapacité

<sup>a</sup> Base de données sur les statistiques d'incapacité du Bureau de statistiques de l'ONU.

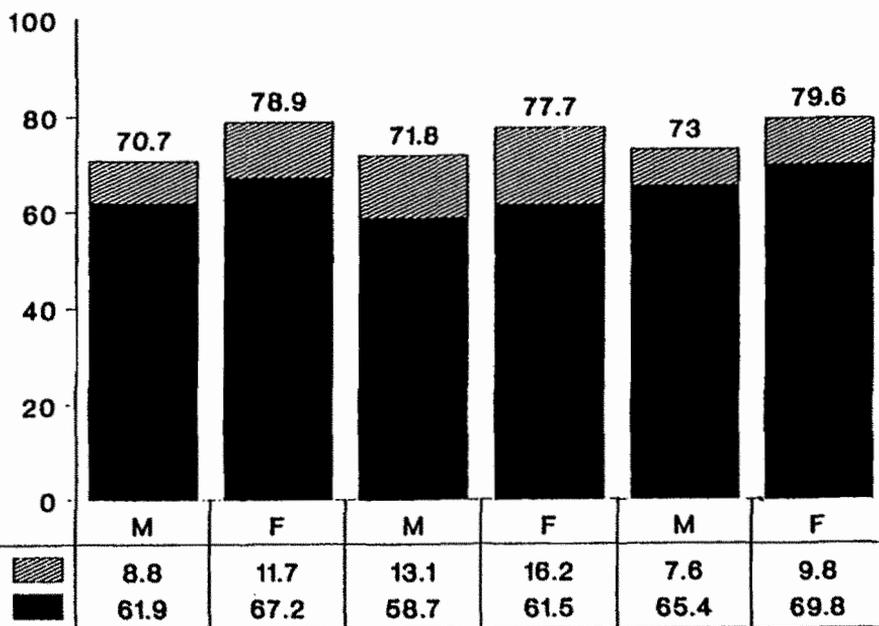
<sup>b</sup> *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y minusvalías* (Enquête sur les incapacités, déficiences et handicaps), Madrid, Instituto Nacional de Estadística, 1987.

**Tableau III. - Population âgée de plus de 65 ans  
et ne vivant pas en institution<sup>a</sup>**

Pays	Population	Année	% de la population vivant hors institutions
Danemark	65 +	1987	96,0 %
République démocratique allemande	65 +	1986	94,9 %
Israël	65 +	1983	94,0 %
Luxembourg	65 +	1983	93,5 %
Norvège	67 +	1980	86,3 %
Suisse	65 +	1978	90,2 %

<sup>a</sup> Rapports des pays lors de l'exercice de surveillance continue des progrès vers la santé pour tous, 1987/1988.

**Espérance de vie sans incapacité**  
**France - Royaume Uni - Pays-Bas**



vers 1984 (méthodes différentes)

---

**Le Président de Séance** — Une question vient : quel est le déroulement des événements pour cette révision vue par l'OMS ?

**M. Michel THURIAUX** — La classification telle qu'elle est dépendra d'une part de ce que les utilisateurs, les collaborateurs, qu'ils soient en France, aux Pays-Bas ou ailleurs, peuvent apporter ; et peut-être y a-t-il dans la salle des gens qui peuvent nous informer un peu plus là-dessus. Elle dépendra par ailleurs de l'évolution de la classification internationale des maladies. La classification internationale des maladies sera pratiquement finalisée lors de la conférence qui aura lieu en septembre 1989. Je pense donc que pour 1992 on devrait pouvoir avoir une Classification Internationale du Handicap revue en fonction, d'une part de ce que tous les centres, qu'ils soient centres collaborateurs ou non, peuvent apporter à la classification, et d'autre part, et ce sera beaucoup plus difficile, des possibilités d'articuler la CIDIH avec la dixième révision de la CIM. Et il serait possible de publier la CIH revue vers 1993.

**Le Président de Séance** — Donc, pour les utilisateurs, pour les gens qui veulent revenir sur les conquêtes de la classification, nous avons en France avec le CTNERHI et l'INSERM, en particulier, deux ou trois ans de travail devant nous.

**Lundi 28 Novembre 1988 - Après-midi**

**PRESIDENT DE SEANCE :**

**Gérard NADEAU**

---

---

**M<sup>me</sup> Annie TRIOMPHE** — C'est une grande joie pour nous d'accueillir Monsieur Gillibert, dont la présence symbolise l'intérêt du Secrétariat aux Handicapés pour la classification des handicaps, qui doit, à terme, modifier le regard que l'on porte aux personnes handicapées.



## OUVERTURE DES TRAVAUX

---

*Michel GILLIBERT  
Secrétaire d'Etat  
chargé des Handicapés  
et des Accidentés de la Vie*

Monsieur le Médecin Général, Directeur de l'Institution des Invalides, Monsieur le Président du CTN, Madame la Directrice, Mesdames, Messieurs, mes amis, c'est un grand honneur pour moi en ouvrant vos travaux, que d'accueillir ici en France le Docteur Philippe Wood, auteur de la Classification Internationale des Handicaps, un des plus illustres épidémiologues européens, ainsi que les Professeurs Grimby de Suède, et Pfeiffer de Tchécoslovaquie.

Je tiens aussi à souligner l'immense plaisir qui est le nôtre de compter parmi nous aujourd'hui quelques-uns de nos frères québécois qui ont su montrer la voie dans l'utilisation de la CIDIH. Je salue en particulier Monsieur Patrick Fougeyrollas à qui je demandé de transmettre à toutes les personnes handicapées du Québec qu'il représente ici, le message d'amitié, de solidarité et de fraternité. Ce message est adressé par le premier handicapé français qui ait été chargé, au niveau gouvernemental, de s'occuper des accidentés de la vie, quelle que soit la nature ou l'origine de leur handicap.

Une politique du handicap ne peut que reposer sur une bonne classification du handicap. Je reprendrai les trois axes du handicap : déficit, incapacité, désavantage définis il y a plusieurs années par le Docteur Wood, prolongeant et amplifiant les travaux du Professeur Grossior, dont je regrette, avec vous je pense, l'absence en ce grand jour. Il aurait pu donner quelques indications sur la politique de re-

cherche et d'étude qui est la nôtre au-delà du domaine de la recherche strictement médicale.

La connaissance des déficiences et leur répartition dans la population conditionne à notre sens la mesure de l'efficacité d'une politique de prévention. Elle éclaire la programmation et la planification des équipements pour handicapés, que je souhaite promouvoir dans ce pays. C'est la raison pour laquelle M. Claude Evin et moi-même, avons demandé au CTNERHI, en liaison avec l'INSERM et le SESI<sup>1</sup>, de développer et d'approfondir la connaissance de la population handicapée en procédant à son étude statistique jusqu'ici négligée et désormais possible dans le respect de la déontologie et des règles éthiques de la Commission Nationale Informatique et Libertés, grâce aux progrès méthodologiques récemment accomplis.

Dans le même esprit, j'ai demandé au CTNERHI d'être le support de la banque de données bibliographiques du handicap. La compensation des incapacités est la base de la politique générale que nous entendons mener, notamment en matière de tierce personne. Dans le strict domaine des études et recherches techniques qui est le nôtre aujourd'hui, nous nous attacherons plus particulièrement aux centres de démonstration critique et d'évaluation des aides techniques, aux efforts de constitution d'une banque nationale de données des aides techniques qui puisse être le correspondant du réseau européen Handynet, au développement du répertoire informatique d'ouvrages en braille et d'expertise des aides techniques à la communication.

Je souhaite également qu'à terme relativement bref, le CTNERHI puisse consacrer une de ses journées d'étude aux rapports entre les nouvelles technologies et le handicap. S'agissant de réduire le désavantage que les auteurs anglo-saxons tendent à nommer le "handicap", vous avez certainement relevé que la nouvelle nomenclature française, que vient de publier le CTNERHI conjointement avec l'OMS et l'INSERM, inspirée de la Classification Internationale, a démultiplié le chapitre du désavantage d'occupation en donnant une

---

1. Service des Statistiques des Etudes et des Systèmes d'Information.

importance particulière, d'une part au champ de la scolarité, et d'autre part à celui du travail.

Enfin, je me félicite de la création prochaine par l'INSERM, à la demande de M. Curien et de moi-même, d'une inter-commission "Handicap" qui permettra de financer des travaux de recherche.

Telles sont en effet les priorités que je souhaite voir retenues dans les études et recherches de nos ministères : d'une part estimer les moyens de surmonter le désavantage scolaire des enfants handicapés et — ce qui est aussi important — éviter que les enfants en situation d'échec ne soient attirés par le simple jeu institutionnel par les filières du handicap. Je sais que M. Jospin partage totalement mes préoccupations. D'autre part, réfléchir aux moyens qui permettront au milieu ordinaire de travail de mieux accueillir les personnes handicapées, d'organiser leur soutien et de mobiliser leurs capacités.

Je sais que telles sont aussi vos préoccupations, et je me plais à relever que la nouvelle orientation du CTNERHI, sous l'impulsion efficace de sa Directrice, Madame Annie Triomphe, et de son Président, Monsieur Michel Fontan, traduit le fait que cet organisme n'a pas pu seulement opérer un spectaculaire redressement administratif et financier, mais en quelque sorte qu'il est devenu le support d'une activité d'étude et de recherche d'un grand niveau qualitatif.

Mesdames, Messieurs, je suis persuadé que ces journées marqueront par le niveau des interventions et par le retentissement qu'elles auront auprès des professionnels du handicap, un pas très important dans le triple domaine de l'épidémiologie, de l'évaluation et de la compensation du handicap. Je crois que nous sommes arrivés à un stade où ce problème est un problème de fond. Il est tout à fait réconfortant de voir les personnes qui sont ici aujourd'hui parce que je pense qu'une solidarité entre diverses compétences, divers ministères, les chercheurs et les associations qui s'y intéressent permettra de faire avancer ce problème qui était un peu lent à bouger jusqu'à maintenant. Je vous remercie très profondément de ce que vous faites.

---

**M<sup>me</sup> Annie TRIOMPHE** — Merci infiniment d'avoir pris le temps de rester un moment avec nous et de ce que vous nous avez apporté par votre présence.

**M. Michel GILLIBERT** — ... Merci. C'est moi qui vous remercie !

**Le Président de Séance** — La parole est à Monsieur Alain Colvez, Directeur de Recherche à L'INSERM.

**UTILISATION DE LA CLASSIFICATION INTERNATIONALE  
DES HANDICAPS :  
DEFICIENCES, INCAPACITES, DESAVANTAGES  
DANS LES ENQUETES DE SANTE DES PERSONNES AGEES  
DANS LA POPULATION GENERALE**

---

*Alain COLVEZ  
Epidémiologie - Vieillesse  
et Incapacités  
INSERM - C/JF 88-12 -  
Montpellier*

Merci Monsieur le Président. Pour les travaux de cet après-midi, nous allons reprendre un autre point de vue pour parler de la "classification internationale des handicaps (déficiences, incapacités, désavantages)" qui est celui de l'utilisation de cette classification dans le cadre épidémiologique, celui des enquêtes sur l'état de santé des personnes âgées dans la population générale.

Le premier point est un petit historique de l'introduction de la Classification Internationale. Pour voir les choses de façon optimiste, c'est une espèce d'hymne à la communication interdisciplinaire que je vous propose.

C'est en 1975 que j'ai, pour la première fois, entendu parler de la "Classification Internationale des déficiences, incapacités, désavantages" et par un rhumatologue : Jean-Claude Henrard. Celui-ci, qui était encore rhumatologue à cette époque-là, m'avait parlé de sa rencontre avec un autre rhumatologue anglais, Philippe Wood. Une classification extrêmement intéressante se préparait et il fallait absolument travailler dans cette direction, en particulier dans le cadre

géronologique qui allait être le sien à partir de ce moment-là. Voilà donc pour moi la première date qui jalonne cette histoire de la Classification.

Une deuxième date, pour ce qui me concerne bien entendu, est 1977, quand la Sécurité Sociale a demandé à mon Institut (l'INSERM) une évaluation de l'état de santé, de la morbidité et des besoins des personnes âgées. C'est pour répondre à cette demande, extrêmement globale, que la Classification, qui était alors en débat, a été prise comme support conceptuel de l'enquête régionale qui a été faite en Haute-Normandie. Pour une première fois, on a essayé d'appliquer ces concepts dans une enquête en population.

La troisième étape se situe dans les années 80, qui ont vu la régionalisation en France. A l'occasion de cette régionalisation, il y a eu le développement des Observatoires Régionaux de Santé (ORS) qui, bien entendu, dès qu'ils ont été organisés, se sont penchés sur leurs priorités ; les problèmes de développement de services adaptés pour les personnes âgées sont rapidement apparus. Une série d'enquêtes ont été effectuées dans des régions de France — l'Ile-de-France, le Languedoc-Roussillon, la Basse-Normandie, la région Rhône-Alpes — et toutes ont choisi le cadre conceptuel de la Classification sur le modèle de ce qui avait été fait en Haute-Normandie. Et finalement, dans ce processus, le plus important n'est peut-être pas l'information qui en a été tirée (bien que je ne veuille pas minimiser son utilité), mais c'est en fait tout autant la diffusion, région par région, des mêmes idées, des mêmes concepts pour désigner les problèmes de santé, à l'occasion de cette opération qu'est une enquête épidémiologique. Parce que dans un processus de santé publique, finalement, il y a absolue nécessité d'une idéologie commune sur le sujet concerné, et les véhicules de cette idéologie, ce sont bien entendu les concepts de base, la façon dont on les relie les unes aux autres, dont on les hiérarchise : en un mot, la façon dont on les classe.

Comme deuxième point, je voudrais examiner avec vous ce qu'il y a donc d'intéressant dans cette Classification, pour nous épidémiologistes qui souhaitons, avec nos méthodes d'échantillonnage (les

sondages par exemple) et nos outils d'investigation (nos indicateurs comme nous disons), avoir des informations sur une population définie. Et d'abord, qu'est-ce qu'un indicateur ? La meilleure définition que j'ai pu entendre est celle qui émane de M. Fermanian, méthodologiste qui travaille sur les indicateurs dans le domaine de la psychiatrie. Il dit que construire un indicateur, c'est prendre un échantillon représentatif des mots et des formulations qui existent pour définir un univers conceptuel. On prend donc un échantillon représentatif de l'ensemble des concepts qui peuvent exister pour définir un domaine. Sans concepts clairs, il n'y a donc pas d'indicateur. Dans le cadre gérontologique, qu'avions-nous comme univers conceptuel ? Il y avait une série de concepts extrêmement globaux. J'ai essayé de les recenser, je les cite sans ordre : la dépendance, l'autonomie, l'incapacité, l'invalidité, le besoin d'aide, la dépendance physique, la dépendance psychique, la démence, le handicap, la marginalisation, la vieillesse, la dégradation, la maladie, le diagnostic, les symptômes... Vous voyez, un univers certes, mais un univers un peu à l'état de "Chaos". Un chaos, non pas au sens péjoratif du terme ; un chaos sous-entend beaucoup de potentialités. Mais un chaos a besoin d'être organisé. Et si vous me permettez une image, quand je parle de cela, je ne peux m'empêcher de penser à une représentation du chaos qui se trouve dans la Chapelle Sixtine. Il y a au plafond, sur les premiers caissons, un tableau qui représente le Chaos, puis dans le deuxième tableau intervient un grand dieu barbu qui sépare, d'un côté la Terre, de l'autre côté le Ciel qui apporte la lumière, qui met les planètes à leur place, etc. Je pense que dans le "chaos" des concepts utilisés en gérontologie, la Classification Internationale des handicaps, déficiences, incapacités, désavantages, joue le même rôle et vient mettre l'ordre qui manquait.

D'abord, en séparant les maladies des conséquences de ces maladies. Et n'oublions pas que la Classification est partie de la Classification Internationale des Maladies, qu'elle vient compléter. Ensuite, dans les conséquences, la Classification sépare ce qui a trait à l'organisme et à ses pertes (les déficiences), ce qui est décrit à travers les fonctions en référence aux normes générales du fonctionnement humain (les incapacités), enfin ce qui concerne les consé-

quences dans la vie de la personne, les conséquences au niveau d'un certain nombre de rôles fondamentaux de l'individu (les rôles de survie), dimensions fondamentales sur lesquelles on se propose de se fonder pour juger de l'existence d'un **désavantage**, après avoir bien entendu défini des seuils.

Les indicateurs peuvent décrire les performances pour une dimension, mais les seuils relèvent du domaine des valeurs. Et les valeurs dépendent beaucoup du contexte social dans lequel on se situe. Ici encore, la classification fait une proposition qui permet de contourner cet obstacle. Si on considère les états les plus graves, on peut penser qu'il y a une certaine convergence sociale pour s'accorder sur des seuils au-delà desquels tout le monde est d'accord pour considérer qu'il y a désavantage.

Donc, en ce qui concerne ces rôles de survie fondamentaux que nous connaissons, que nous avons vus ce matin, plusieurs fois : la **mobilité** des personnes (leurs déplacements dans l'espace), la dépendance ou l'**indépendance** pour les actes élémentaires de la vie courante, les activités plus élaborées de la vie, les **occupations**, les problèmes d'**intégration sociale**, l'intégration et enfin la **suffisance économique**, la clarification apportée par la Classification est capitale et ceci, même si elle n'est pas définitive. Comme vous le savez, et pour finir avec cette analogie du plafond de la Chapelle Sixtine, les concepts qui étaient expliqués dans ce plafond n'ont pas été définitifs : le Ciel d'un côté, la Terre de l'autre, comme vous le savez, on a dû changer un petit peu cette organisation par la suite. Mais pendant un grand moment, l'esprit a été organisé, on a pu travailler. Je vois la classification un peu de cette façon-là.

Pour terminer, je voudrais souligner trois notions pratiques rencontrées dans le domaine des indicateurs, des grilles et des outils d'évaluation multidimensionnelle. Il y a une assez grande confusion dans les esprits, je crains. L'indicateur — je vous l'ai décrit tout à l'heure — c'est quelque chose d'assez peu ambitieux : il se propose d'indiquer. La seule contrainte, c'est qu'il faut indiquer juste. Ce n'est pas forcément une indication précise, mais elle doit être juste. C'est ce qu'on définit par la validité de l'indicateur ; il ne faut pas

que l'indication soit biaisée, c'est-à-dire qu'on introduise une erreur systématique.

Considérons maintenant ce qu'on entend par grille. Je vois deux sens au mot grille. La grille, c'est d'abord un tamis — comme celui que les chercheurs d'or utilisent quand ils raclent dans le fond de la rivière. Leur objectif est de ne pas manquer une seule pépite. Tel est l'objectif des grilles : c'est de ne manquer personne. Les grilles ont donc des objectifs beaucoup plus ambitieux que les indicateurs et ils engagent beaucoup plus profondément ceux qui les utilisent, dans la mesure où non seulement on veut une indication, mais on veut repérer individuellement toutes les personnes qui ont un certain état. Il y a une troisième sorte d'instrument, qu'en épidémiologie nous appelons un questionnaire, mais que nous pouvons appeler de façon plus générale un outil d'évaluation multidimensionnelle pour guider une évaluation de la personne sur plusieurs aspects. Mais après l'utilisation de cet instrument d'évaluation multidimensionnelle, il reste à choisir les indicateurs qu'on souhaite privilégier. En gérontologie, j'ai vu beaucoup d'instruments d'évaluation multidimensionnelle dont on n'avait pas fait d'indicateurs, ou dont on n'avait pas osé se servir comme d'une grille, c'est-à-dire auxquels on n'avait pas adjoint le mode d'emploi.

Après ces quelques réflexions concernant l'utilisation de cette Classification, en conclusion, je dirai que cet événement ici marque pour moi un tournant, qui est celui du passage du temps des pionniers à celui de l'utilisation opérationnelle dans la pratique quotidienne de la Santé Publique.

Mon souhait est double : il s'agit à la fois de diffuser ces nouvelles idées, mais sans interdire qu'elles évoluent au cours du temps, afin de ne pas figer les choses dans des structures qui, progressivement, seront inadaptées.

Merci de votre attention.

---

**Le Président de Séance** — M. Colvez, je vous remercie. Nous avons un petit peu de temps pour poser quelques questions.

**M. X.** — Excusez-moi de prendre la parole. Je m'adresse à M. Colvez pour dire que, si je me rappelle bien, une grille est un élément que l'on met aux fenêtres et qui enferme. Et je ne voudrais surtout pas qu'on enferme le handicapé par des grilles. La seule remarque que je ferai à propos de la Classification de M. Wood, c'est qu'elle n'intègre pas l'élément évolutif du handicap. Le handicapé peut donc être enfermé dans sa "claire" et ne plus en bouger. Je trouve cela un peu dommage, et je voudrais savoir comment l'on peut intégrer cette idée d'évolution à un indicateur de telle sorte qu'on arrête de faire des grilles.

**M. Alain COLVEZ** — L'esprit de la classification n'est bien sûr absolument pas d'être figé, c'est évident quand on lit les principes qui sous-tendent cet effort d'organisation. Il est évident que ce n'est pas dans la classification et ses principes qu'on trouve l'idée de fixité et d'enfermement de la personne dans une grille rigide et immuable. Mais il est évident, comme chaque fois qu'on utilise un outil, qu'il y a un danger !

**Le Président de Séance** — Plus d'autres questions, autres commentaires ? Bien. J'appelle Monsieur Minaire, en me permettant de le remercier en tant que médecin de rééducation pour ce que, dans notre petit groupe, nous lui devons en matière de réadaptation.

**CLASSIFICATION INTERNATIONALE DES HANDICAPS :  
EXEMPLES D'UTILISATION  
DU CONCEPT DE LA CLASSIFICATION**

---

*Pierre MINAIRE  
Département de Réadaptation Médicale  
C.H.U. de Saint-Etienne*

Je reprends ce qu'a dit le Docteur Colvez juste avant moi pour vous dire que effectivement, dans notre petit groupe, nous avons travaillé à partir de 1975 sur des notions très simples que je me permets de résumer ici : il nous apparaît chaque fois plus évident que les maladies chroniques sont l'avenir — c'est important de le dire dans un pays où nous avons été quand même les créateurs du SAMU — donc vous dire que les maladies chroniques, c'est l'avenir, que la morbidité est aussi importante, si ce n'est plus, que la mortalité ; que la qualité est aussi importante que la durée de la vie — je crois qu'en particulier, Colvez l'a bien démontré — et le recul du handicap est aussi important que la guérison.

Quand nous avons vu que nos réflexions sur les années 75-80 avaient été menées parallèlement en Angleterre, mais aussi dans d'autres pays : aux Pays-Bas, en Suède et ailleurs, nous avons été particulièrement heureux de la sortie — j'allais dire sur le marché — de la Classification Internationale des Handicaps, car cela correspondait à nos besoins.

Le deuxième point — toujours dans les idées générales ; je vais vous montrer ensuite des images — c'est que, à notre avis, à toute politique de prévention, la connaissance de la population handicapée est un préalable. Cela a l'air d'être un truisme, mais je crois que

M. Gillibert l'a redit tout à l'heure, c'est tout de même un point fondamental. Avant d'agir, il faut connaître ; pour connaître, il faut dénombrer ; pour dénombrer, il faut classer. Alors, je sais que classer, c'est un verbe qui a mauvaise réputation. Ça fait un petit peu stigmatisant. Beaucoup de gens n'aiment pas qu'on emploie le terme de classement ou de classification. Pour ma part, je vous donne un exemple ici qui est tiré de nos expériences personnelles et qui résume bien la situation (figure 1). Quand vous prenez l'évaluation du handicap d'ambulation à partir du diagnostic médical, tel que l'avait fait il y a quelques années la Sécurité Sociale en France, on aboutit à 1,7 % de la population française. Bon, pourquoi pas 1,7 %. Si vous prenez maintenant, en situation, et que vous regardez — comme on l'a fait dans un petit village dont je vous reparlerai — les impossibilités d'utilisation d'un tapis roulant à trois kilomètres/heure : c'est 14 % de la population qui est en difficulté pour utiliser un tapis roulant à trois kilomètres/heure. A Paris, les gens sont plus à l'aise que là où nous avons fait nos études, mais enfin quand même. 14 % et 1,7 %, même en tenant compte d'une marge d'erreur, la différence est significative. Si c'est pour la montée d'un plan incliné de 15 %, c'est 2,2 %. Cela veut dire qu'il y a des gens qui sont gênés dans les pentes. Et s'il s'agit de la descente de trois marches de 35 centimètres, nous sommes pratiquement à 9 % de personnes nettement gênées, ou encore — comme elles se définissent elles-mêmes — handicapées. Donc ça, c'est la position du problème : on ne peut plus globaliser à partir de l'addition de personnes atteintes d'une maladie ou étiquetées d'un diagnostic médical.

Dernier point général, c'est le suivant. Je tiens quand même à rappeler que nous avons une difficulté en langue française — je ne la discuterai pas longtemps — qui est la suivante (figure 2) : nous n'avons pas en langue française l'équivalent du mot "*disablement*" ; nous l'avons en fait, mais ça s'appelle "handicap". Je dois dire que ça introduit une difficulté d'explication extrême, et depuis sept ou huit ans que nous avons la possibilité d'avoir cette Classification en France, et de la discuter, de la diffuser, de l'expliquer, nous avons là une difficulté car nous avons en quelque sorte deux significations de handicap : l'une qui est notre terme général (tout ce qui concerne le

problème des personnes handicapées, etc.), et puis le handicap-désavantage qui est lui-même une partie, une dimension de la Classification. Donc, nous avons là une difficulté — je vous le dis tout de suite et je vous rassure — qui existe dans d'autres langages, autant que je sache déjà en néerlandais.

Alors maintenant, quelques exemples de la Classification. Je vais vous donner des exemples en m'efforçant de ne pas les rendre trop barbares. Voici, par exemple, une étude que nous avons menée sur les personnes accidentées. On a essayé de savoir quels étaient les déficiences, les incapacités et les handicaps chez les gens qui avaient eu un accident et qui cherchaient une compensation, c'est-à-dire ce que l'on appelle en France, un taux d'IPP. Nous nous sommes rendu compte qu'en analysant nos cas, nos séquelles, un an, deux ans ou trois ans quelquefois après l'accident, la Classification Internationale nous permettait d'avoir une vue extrêmement juste de ce qu'avaient les gens, c'est-à-dire du nombre de déficiences, de leur nombre d'incapacités et de la présence ou non d'un désavantage — d'un handicap au sens de la classification. C'est le cas par exemple ici : je vous montre la différence entre "fracture du tibia", "traumatisme crânien simple" ou "traumatisme crânien avec perte de connaissance". Il est incontestable que dans cette définition, la perte de connaissance introduit quelque chose de plus chez le traumatisé crânien, qui se traduit en terme d'incapacité, et parfois en terme de handicap (figure 3).

Cette étude, qui concernait 250 personnes, nous l'avons faite parce que les ingénieurs estimaient que les lésions initiales étaient un prédicteur du handicap. Les lésions initiales étaient en quelque sorte un indicateur qui permettait de prévoir la gravité des séquelles. Bien entendu, toute personne s'occupant de rééducation fonctionnelle sait bien que ce n'est pas vrai : parfois un traumatisme relativement mineur a des conséquences importantes, alors que l'inverse est tout à fait vrai également. Et là, on le montre d'une façon claire en utilisant ces trois dimensions (figure 4). On voit très bien qu'il y a une cassure lorsque l'indicateur de lésion, qui est l'indicateur AIS (Abbreviated Injury Scale) se situe entre 15 et 24, il y a une cassure dans la progression. Pourquoi ? Parce qu'il y a des blessures au dé-

part qui sont extrêmement graves, en particulier des lésions faciales par exemple, et qu'elles n'ont pas à l'arrivée, une traduction incapacitante ou handicapante aussi importante que d'autres. Et celles-ci ont au contraire en quelque sorte une charge plus importante au départ qui ne donnera pas les séquelles qu'on pourrait attendre à lésion égale dans d'autres domaines.

Donc, incontestablement, la Classification Internationale nous a permis d'étudier d'une façon reproductible des cas très différents d'accidents, avec des traumatismes très différents, et d'en tirer quelque chose et des différences.

Dans une autre étude, nous avons utilisé la CIDIH pour étudier l'incapacité. L'incapacité, c'est dans la Classification, certainement, le point d'impact de la rééducation fonctionnelle. Rééducation fonctionnelle et réadaptation, c'est-à-dire la rééducation médicale et la rééducation, j'allais dire psycho-sociale et socio-professionnelle, c'est au niveau de l'incapacité que ça se situe. Alors nous avons étudié un village — peut-être que pour certains d'entre vous, c'est déjà bien connu. Cette expérience a duré un mois, nous avons testé tout le village et nous avons étudié l'ambulation, la préhension, la communication... Je vous mets en face des correspondances dans la Classification. Vous voyez que la déambulation sur terrain plat correspond à l'item n° 40 : terrain inégal 41, etc. de la Classification des Handicaps — section "Incapacité" (CIH : Code incapacité) (figure 5). Donc, qu'est-ce qu'on en a retiré ? Eh bien, on en a retiré, tout d'abord, des données d'observation : il n'y a rien de tel que d'observer les personnes en situation pour voir comment elles se comportent. Voici par exemple ce que ça donne lorsque, dans la montée des marches possible sans appui, vous voyez ici très bien comment les marches dites ici "normales", ne sont pas handicapantes, ne sont pas gênantes, sauf aux deux extrémités de la vie, chez les enfants et chez les personnes âgées. Au contraire, dès que le milieu devient plus hostile, c'est-à-dire à 25 cm, 30 cm et 35 cm (au passage, 35 cm, c'est la première marche d'un bus normal), eh bien, vous voyez ce que ça peut donner. C'est-à-dire que pratiquement, au-dessus de 70 ans, l'incapacité devient telle que seulement 10 ou 15 % de la population est

réellement à l'aise pour franchir une marche de 35 cm, c'est-à-dire la première marche d'un bus (figure 7).

Je ne résiste pas à l'envie de vous montrer celle-ci, parce que c'est l'embarquement sur tapis roulant (figure 8). Comme on est à Paris et que le tapis roulant est une caractéristique du métro en particulier — même quand il ne marche pas... — vous voyez que l'embarquement sur tapis roulant, à trois kilomètres/heure, c'est la ligne en bas — c'est souvent considéré comme un instrument pour personnes handicapées ; ça ne l'est pas — et vous voyez que les personnes âgées ont un comportement, je dirais catastrophique : le tapis roulant est une source d'incapacité extrême chez ces personnes, et à mon sens, de handicap, c'est-à-dire de désavantage réel. C'est-à-dire qu'à 3 km/heure, ce qui est en-dessous du tapis roulant de Montparnasse en particulier — il n'y a seulement que 10 à 20 % de la population qui passe en toute sécurité au-dessus de 70 ans.

Enfin, un dernier point qui me semble intéressant, c'est la possibilité de descendre les marches avec ou sans appui (figure 8). Voilà comment on peut réduire l'incapacité d'une population, c'est-à-dire l'ensemble des incapacités individuelles : en donnant un appui, on arrive à améliorer de 15 % les performances — si l'on peut dire — de la population ! C'est-à-dire qu'on les augmente considérablement, me semble-t-il : 15 %, ce n'est pas rien, simplement en donnant un appui. C'est-à-dire que si la personne peut monter dans un bus à 35 cm de hauteur avec un appui, qu'elle peut se hisser, que cet appui est de bonne qualité ergonomique, elle a de meilleures chances individuelles et collectivement, la population a moins d'incapacité.

Alors ça, c'est tiré de l'observation. Pour étudier l'incapacité d'un individu ou d'un ensemble de personnes, l'observation est un premier point fondamental. Mais il y en a un deuxième fondamental aussi, c'est l'écoute. En effet, si vous posez la question aux personnes — et nous l'avons fait — ce n'est pas facile parce qu'il fallait formuler les choses de façon à ce que cela puisse se traduire en termes de Classification internationale. Nous leur avons demandé : "avez-vous une gêne", et nous leur avons fait dire où elle se situait, et nous leur avons fait préciser, etc. — il y avait tout un dessin et une batterie de

questions derrière. Nous considérons que ça correspondait à la déficience : 46,2 % répondent qu'ils en ont une, en particulier tous les porteurs de lunettes. "Êtes-vous handicapé ?" — nous avons pensé d'après des tests préliminaires être au niveau de l'incapacité et nous y étions. Et nous pensions que les personnes comprenaient bien cette question dans ce sens-là. C'est exactement ce qui s'est passé. Et 11 % de la population s'estime handicapée, pour une majorité — en quelque sorte — d'actes simples de la vie courante. Les sujets qui s'estiment handicapés sont ceux qui font l'expérience du plus grand nombre de gênes. C'est-à-dire que quand il y a un certain nombre de déficiences qui devient peut-être, en intensité ou en nombre, plus important, alors à ce moment-là, apparaissent incontestablement des problèmes de tenue de rôle social de la personne. C'est comme ça qu'elles le traduisent et nous l'avons vérifié avec des études sémantiques-psychologiques. Cela veut dire que les gens sont parfaitement crédibles et qu'on peut les écouter. Vous me direz... ils l'ont toujours dit qu'on pouvait les écouter, mais enfin là, je crois que c'est quand même important de le montrer d'une façon un peu... disons contrôlée.

Voilà par exemple comment ils estiment leur comportement par rapport à des marches (figure 9). Par rapport à des marches, ceux qui s'estiment handicapés ici — c'est les parties basses des colonnes — sont incontestablement moins bons dans leur performance puisque nous les avons observés après avoir posé la question, alors qu'au contraire, ceux qui ne s'estiment pas handicapés sont meilleurs dans leur performance — voyez ici en bas, il n'y a pratiquement pas de rouge dans les colonnes. Bien évidemment, l'âge est un facteur important, bien sûr, mais je pense que le fait que l'on puisse tenir compte de ce qui est dit est un point fondamental.

Et puis, dernier point (figure 10) — cette analyse en composante principale veut simplement montrer que, en plus, les personnes, quand elles sont sollicitées par une question, ont une réponse qui est d'autant meilleure et mieux corrélée qu'il s'agit d'une situation à forte exigence. Je veux dire par là qu'elles savent mieux ce qu'elles sont capables de faire par rapport à une marche de 35 cm que par rapport à une marche de 15 ; ou que quand une dame dit qu'elle est

capable de tenir tel objet, ou qu'elle dit qu'elle ne peut plus faire de broderie par exemple, il y a plus de chance que ce soit vrai que le fait de tenir une casserole qui elle, au contraire, est plus grossière comme préhension. C'est-à-dire que plus la situation a des exigences particulières, plus elle est fine en quelque sorte, meilleure est l'appréciation de la personne. Ce qui a des conséquences importantes à mon avis, en particulier dans le domaine de la gériatrie, mais ce serait trop long actuellement de le développer.

Je voudrais terminer sur trois points. Le premier c'est que ceci a des conséquences. Vous vous rappelez que je vous ai montré tout à l'heure les tests qui avaient été faits, leur correspondance ici, dans la Classification Internationale — section des incapacités. Si vous transférez ça par exemple dans le domaine des transports (figure 11), eh bien vous avez tous les exemples possibles, en quelque sorte, d'environnement, d'un autobus en l'occurrence : vous les retrouvez là, dans la colonne de droite, c'est-à-dire l'accès à l'arrêt, l'attente, le transfert dans le véhicule qui bouge, qui ne bouge pas, etc., les marches à monter, l'ouverture des portes, le compostage. Tout cela, vous le retrouvez, en fait. Vous pouvez très bien le faire coller avec ce que vous avez observé dans cette population. C'est-à-dire que si le nombre de difficultés est trop important, alors il y aura un désavantage social net, en particulier en ce qui concerne la mobilité et l'utilisation des transports. Ceci est un premier point.

Le deuxième, c'est en matière de questionnaire. Ici, dans ce tableau (figure 12), c'est tout un ensemble d'échelles de questionnaires connus qui permettent de cerner disons le handicap en général, l'état de santé des populations en particulier. Je crois qu'il faut bien faire attention à différencier les activités de la vie dite courante — je suis d'accord avec le docteur Henrard qu'il vaut mieux dire courante que quotidienne, car en particulier à certains âges, le quotidien tend à s'espacer — et les activités de la vie quotidienne instrumentale par exemple. Les premières correspondent plutôt à l'incapacité ; les secondes correspondent plutôt à la notion de handicap ou de désavantage comme nous disons en français. Même chose également pour la mobilité ou pour les possibilités auditives et visuelles. Donc je crois

qu'il faut faire très attention dans la formulation en particulier, et la construction des questionnaires.

Enfin, mon dernier point concerne ceci. Je tiens beaucoup à ce schéma (figure 13) ici qui est un schéma circulaire, qui part de l'environnement vers l'état pathologique, la maladie, la thérapeutique, la déficience, l'incapacité, le handicap et retour à l'environnement. Pour deux raisons. La première c'est que j'ai entendu des auteurs américains dire, il y a environ trois semaines, que l'incapacité était expliquée à 78 % environ par la déficience ; alors que le handicap lui-même est expliqué à 38 % seulement par la déficience. Le reste — par rapport à ces 38 % — c'est d'une part, le statut pré-traumatique de la personne (il s'agissait de traumatisés en l'occurrence) et d'autre part l'environnement dans la période post-traumatique. C'est-à-dire que ce sont des facteurs externes, ceux qui préexistaient d'une part, et ceux que les personnes rencontrent ensuite, qui sont ensuite les plus grands déterminants du handicap tel qu'il est défini dans la Classification. Je crois que c'est un point extrêmement important. C'est-à-dire que nous ne pouvons, en aucun cas, nous contenter d'une observation de la personne seule, mais nous devons y rajouter l'expérience **vécue** par les personnes, et en particulier par rapport à l'environnement. Scientifiquement, je crois que c'est très important. Et puis, le deuxième point — qui me semble très important — c'est qu'à force de considérer uniquement la partie handicap et incapacité, nous pourrions être tentés indûment de gommer l'histoire personnelle. Et je crois que là, ce serait également une erreur car cette histoire personnelle, qui est médicale, psychologique, sociale, qui est très riche, ne doit en aucun cas être occultée au profit d'une définition purement — j'allais dire woodienne — du handicap.

Voilà ce que je voulais vous dire et je vous remercie de m'avoir écouté.

## **Figure 1**

### **EVALUATION DU HANDICAP D'AMBULATION A PARTIR DU DIAGNOSTIC MEDICAL (FRANCE)**

**1,7 %**

#### **HANDICAP DE SITUATION**

**Impossibilités relevées lors de  
l'utilisation d'un tapis roulant à 3 km/h :**

**14 %**

**Impossibilités relevées lors de  
l'utilisation d'un plan incliné de 15 % :**

**2,2 %**

**Impossibilités relevées lors de  
la descente de trois marches de 35 cm :**

**8,9 %**

**Figure 2**

**FRANÇAIS**

**ANGLAIS**

**Handicap**

**Disablement**

**Déficiences**

**Impairment**

**Incapacité**

**Disability**

**Handicap**

**Handicap**

**(désavantage)**

**Figure 3**

**Comparaison des séquelles de fractures de tibia  
et des traumatismes crâniens  
(avec ou sans perte de connaissance)  
avec divers indicateurs**

		<b>TIBIA</b> n = 14	<b>TC</b> n = 10	<b>TC + PC</b> n = 14
Score A.I.M. moyen		5,6	2,8	6,1
Score I.S.S. moyen		9,0	3,4	9,8
Hosp. (jours)		34	5	11
Inc. (mois)				
Classe A.I.M.	0,1	n = 0	4	1
	1-3	n = 0	2	6
	3-6	n = 3	2	5
	6-12	n = 6	0	1
	12-24	n = 4	1	4
	24 et +	n = 1	0	0
I.P.P. (%)		9,7	3,0	4,7
Nb de déficiences		2,9	1,7	3,2
Nb d'incapacités		1,9	0	0,1
Nb de Handicaps ou désavantages		0,7	0	0

Figure 4

ISS	Nb	Déf	Inc.	Dés.	IPP (%)	Incap. (jours)
1-4	62	1.8 (0-5)	0.7 (0-5)	0.5 (0-3)	6 (0-50)	147.2 (5-665)
5-9	81	2.7 (0-7)	1.45 (0-7)	0.5 (0-4)	8.9 (0-40)	301.5 (7-1 825)
10-14	26	5.8 (0-9)	2.9 (0-8)	1.2 (0-3)	26 (2-77)	523.1 (18-1 095)
15-19	19	4.8 (2-9)	1.6 (0-5)	0.7 (0-5)	16.9 (2-40)	593.5 (84-4 015)
20-24	16	5.2 (1-9)	2.75 (0-8)	1 (0-3)	22 (0-80)	525.1 (11-1 800)
> 25	11	6.7 (2-11)	2.8 (0-8)	1.1 (0-3)	28.6 (10-60)	697.9 (97-2 005)

**Figure 5**

**Résumé des tests et correspondance C.I.D.I.H.**

**AMBULATION C.I.D.I.H. (INC.)**

Terrain plat	40
Terrain inégal	41
Station debout	53
Plan incliné	43
Escaliers	42
Tapis roulant	58-59
Assis-debout	46.1

**PREHENSION**

Barre	54
Poignée	60
Robinet	60
Coordination	60-62
Distance d'atteinte	52-53-56
Précision	61

**COMMUNICATION**

Ordre écrit	26-27
Ordre oral	20-23

**MENSURATIONS : "au naturel"**

Figure 6

Montée de trois marches "possible sans appui"

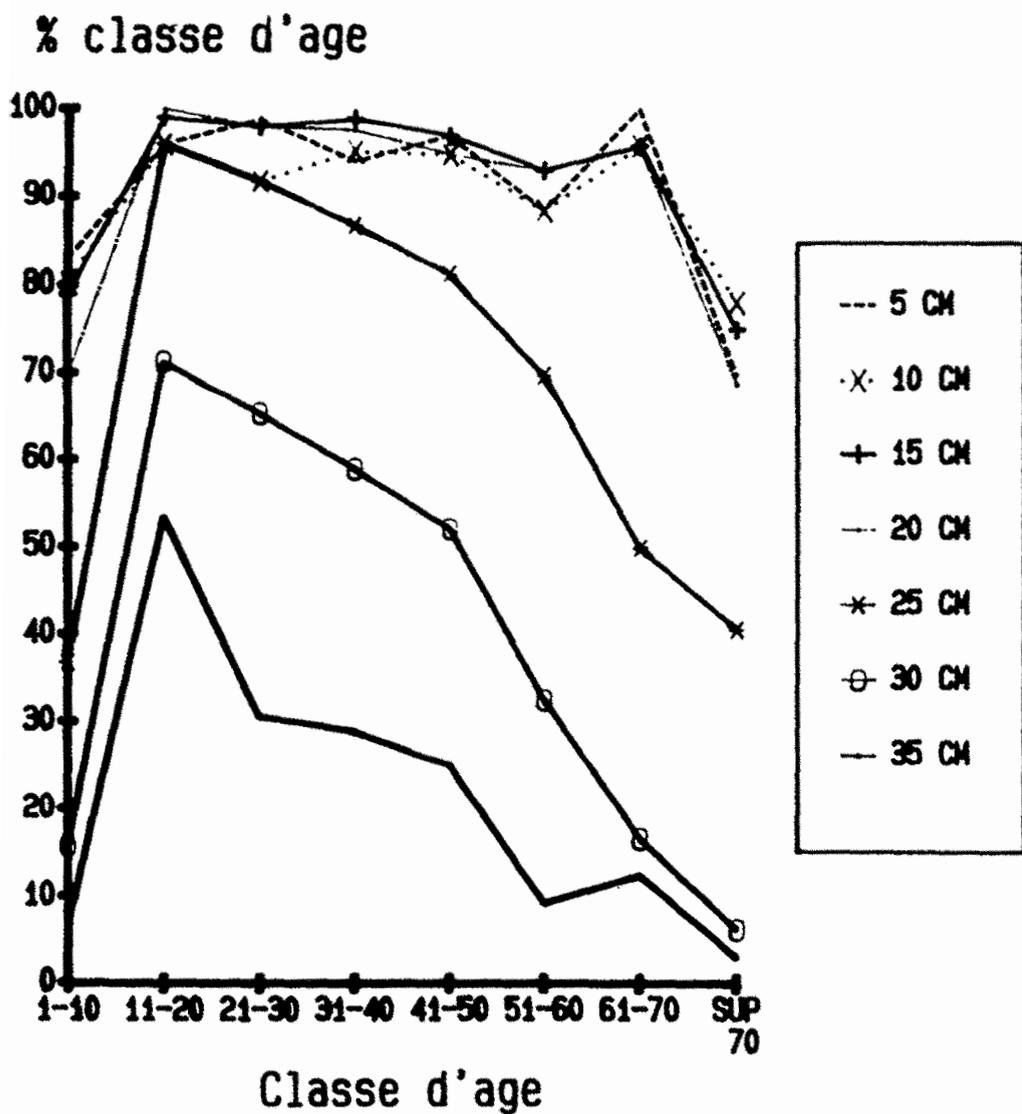


Figure 7

Embarquement tapis roulant "possible"

% classe d'age

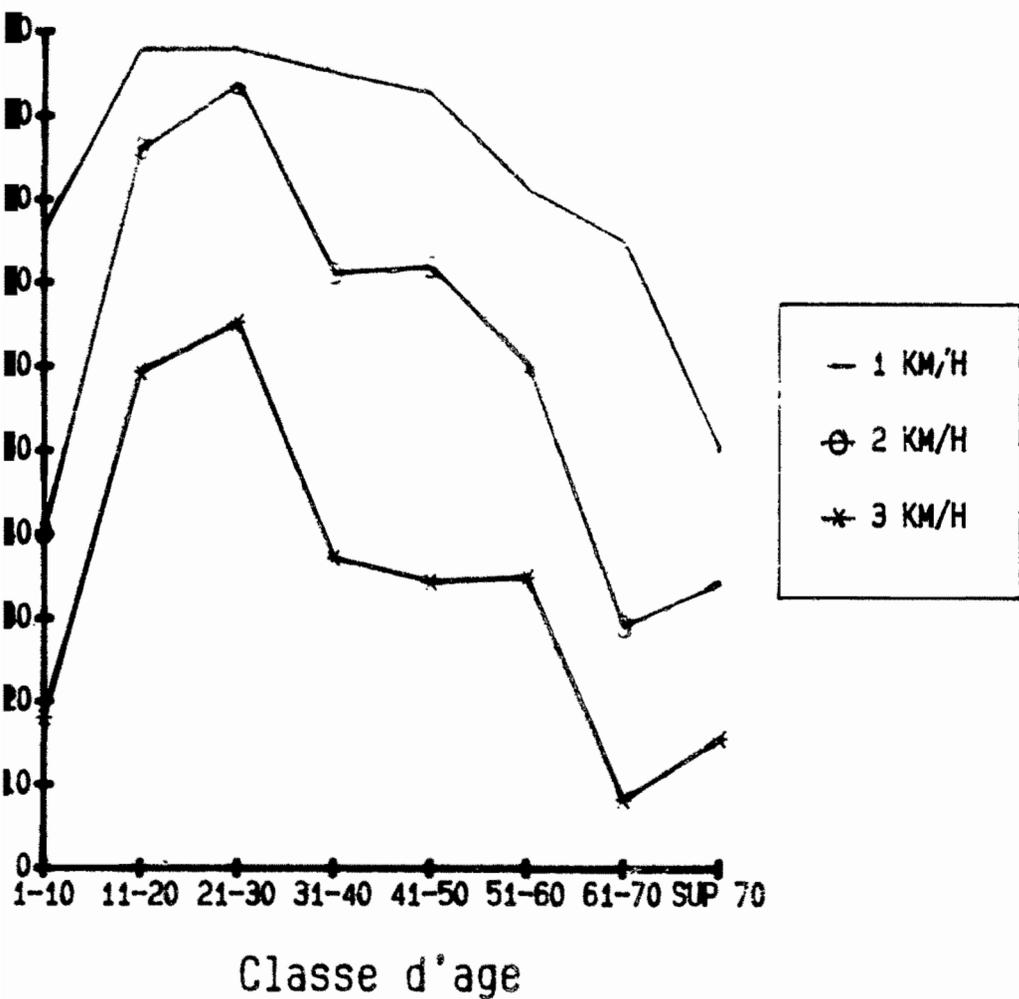


Figure 8

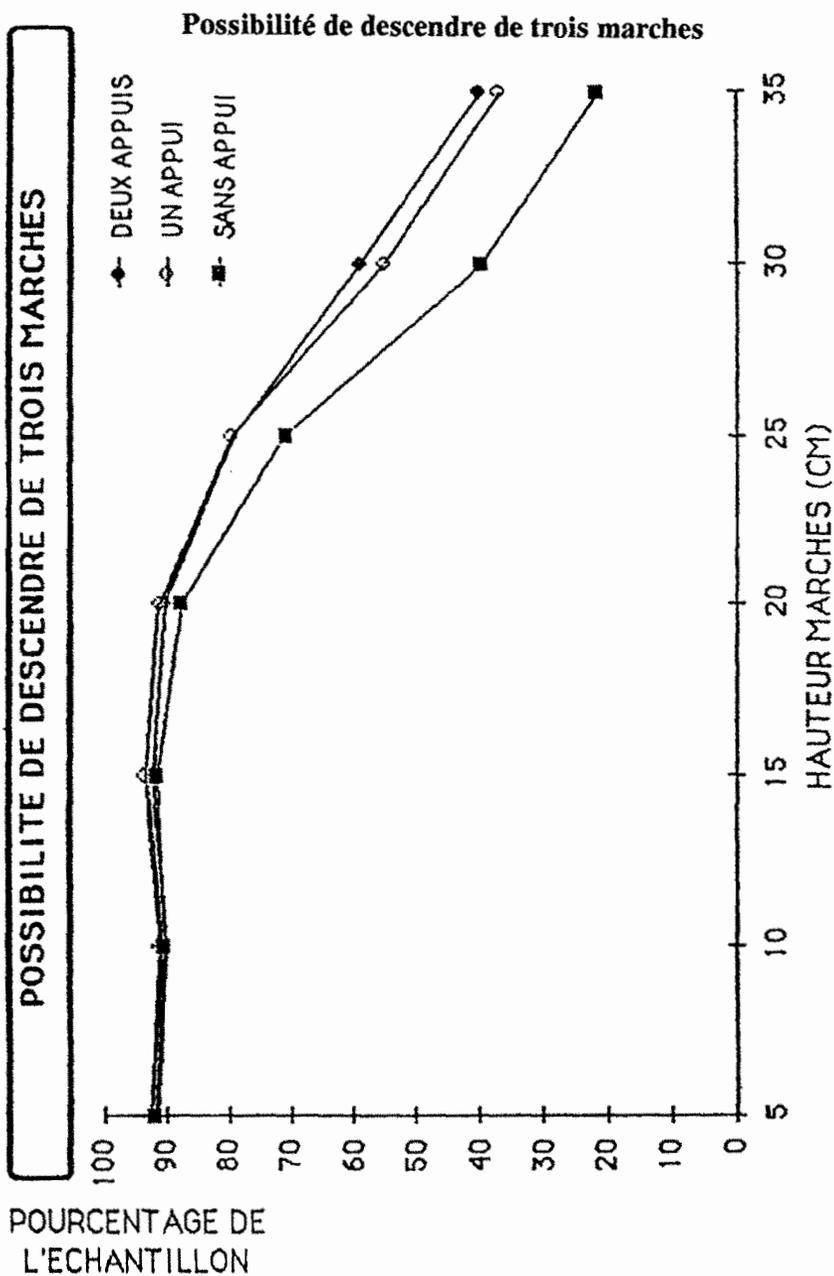


Figure 9

Descente sans appui de trois marches  
et expression du handicap

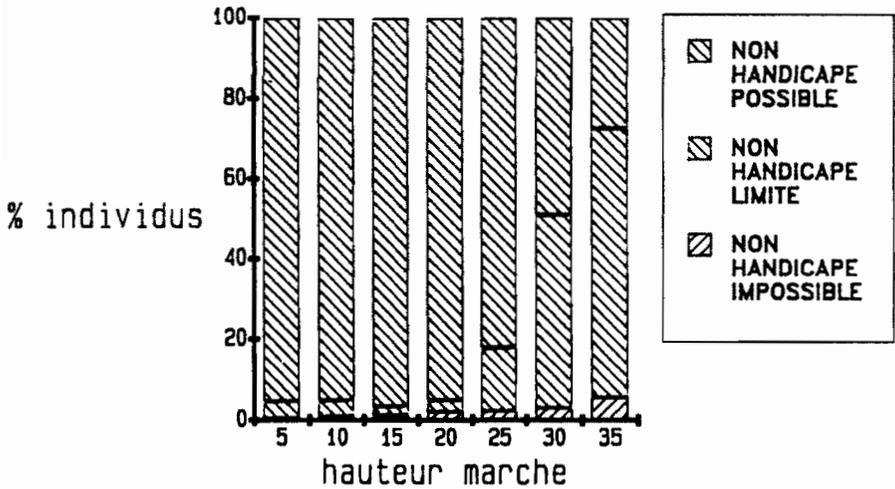
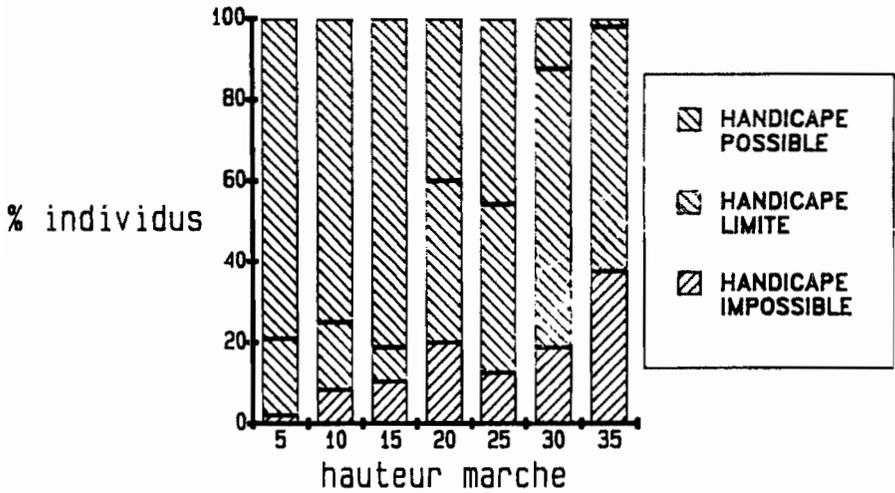
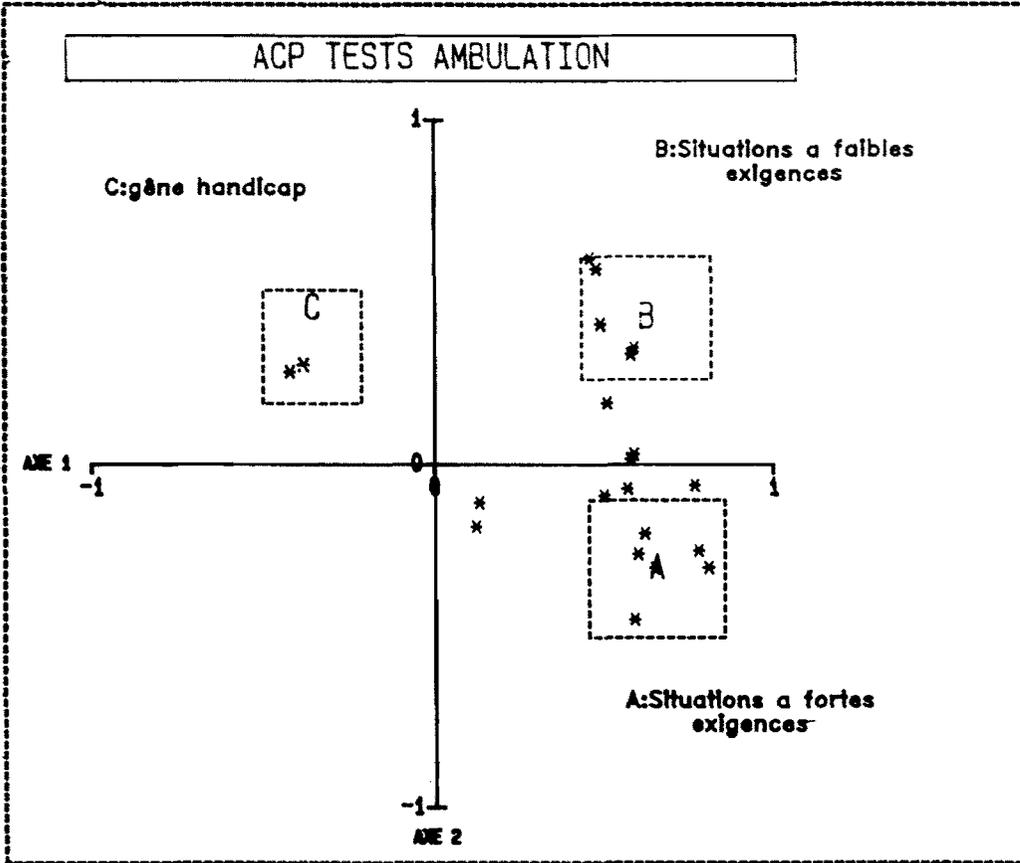


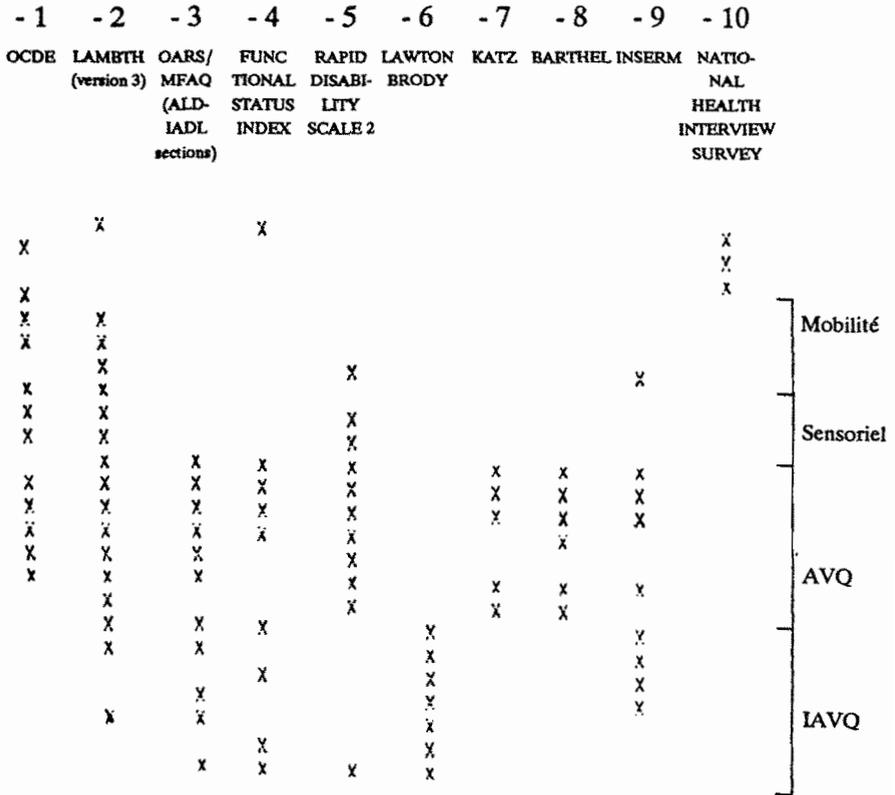
Figure 10



**Figure 11****Résumé des tests et correspondances C.I.D.I.H.**

<b>AMBULATION C.I.D.I.H. (INC.)</b>		<b>EXEMPLE TRANSPORT (par ex. bus)</b>
Terrain plat	40	Accès à l'arrêt
Terrain inégal	41	
Station debout	53	Attente à l'arrêt
Plan incliné	43	
Escaliers	42	Transfert dans véhicule
Tapis roulant	58-59	Déplacement dans le véhicule
Assis-debout	46.1	Attente - immobilisation durant transport
<b>PREHENSION</b>		
Barre	54	Trajet
Poignée	60	Ouverture de porte
Robinet	60	
Coordination	60-62	Demande d'arrêt
Distance d'atteinte	52-53-56	Atteinte de barre, poignée...
Précision	61	Compostage
<b>COMMUNICATION</b>		
Ordre écrit	26-27	Information (demandée, reçue)
Ordre oral	20-23	

### Figure 12



- 1 - MC WHINNIE JR. Disability indicators for measuring well-being. Paris, OECD Social Indicators Programme, 1981.
- 2 - CHARLTON JRH., PATRICK DL., PEACH H., J. Epidemiol. Community Health, 1983, 37 : 296-304.
- 3 - Multidimensional functional Assessment : the OARS Methodology. A Manual. 2nd Ed., 1978.
- 4 - JETTE AM., Arch. Phys. Med. Rehabil., 1980, 61 : 85-89.
- 5 - LINN MN., LINN BS., J. Am. Geriatr. Soc., 1982, 30 : 378-382.
- 6 - LAWTON MP, BRODY EM., Gerontologist, 1969, 9 : 179-186.
- 7 - KATZ S. AKPOM CA., Med. Care, 1976, 14 : 116-118.
- 8 - MAHONEY FL, BARTHEL DW., Maryland State Med. J., 1965, 14 : 61-65.
- 9 - INSERM U. 164, A. COLVEZ, 1979, 16 Av. Paul Vaillant Couturier, F - 94807 Villejuif.
- 10 - National Center for Health Statistics, Div. of Health Interview Statistics, 1987, Hyattsville MD 20782 U.S.A.

Figure 13

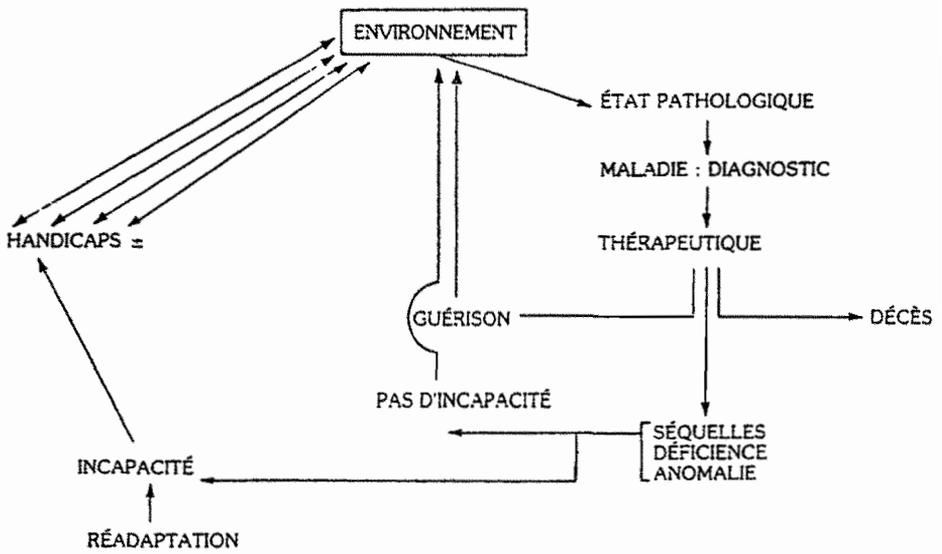


Tableau n° 1

---

**Le Président de Séance** — M. Minaire, je vous remercie. Question traditionnelle — Y a-t-il des question dans la salle ?

**M. Jean-Pierre DIDIER** — Oui, je voudrais reprendre un des points si intéressants des travaux de M. Minaire, à propos de l'étude de population faite à Saint-Cyr sur le Rhône. Je voudrais attirer l'attention sur le fait qu'à quelques exceptions près, on observe une évolution continue sur les graphiques, c'est-à-dire que si on veut isoler une population handicapée, cette population va être principalement définie par le choix du seuil. C'est-à-dire qu'il n'y a pas de soi une population qui se manifeste comme fondamentalement hétérogène et caractérisée par un handicap. Il y a une progression continue. A part quelques exceptions, on passe de façon continue de personnes qui sont tout à fait adaptées à des situations à des personnes qui sont en situation d'échec complet. Je crois que c'est une chose tout à fait importante.

**M. Pierre MINAIRE** — Vous avez raison.

**M. Jean-Pierre DIDIER** — Je crois que ce que vous nous avez apporté dans ce travail — et dans beaucoup d'autres travaux d'ailleurs depuis que vous publiez sur ces sujets-là — c'est l'accent porté sur la notion de situation et l'importance qu'il y a à bien décrire les situations. Je crois qu'il ne faut pas se polariser sur des personnes et des situation qu'on voudrait décrire ; il est tout aussi important de mettre l'accent sur les situations, de décrire ces situations et de chercher à améliorer autant que possible, la situation en tant que situation.

En ce qui concerne le problème de l'action sociale, je crois qu'on peut faire le rapprochement — même si apparemment il n'y a pas de rapport — avec les tableaux qui ont eu lieu sur l'illettrisme qui me paraissent extrêmement intéressants. Un rapport publié à la Documentation Française sur ce sujet décrit toutes les situations auxquelles sont confrontées les personnes illettrées et propose une action entièrement basée sur cette notion, ou point que les rapporteurs disent : nous n'avons pas besoin de dénombrement, nous n'avons pas besoin d'une épidémiologie de l'illettrisme, une action sociale contre l'illettrisme peut être entièrement construite sur une action visant les situations. C'est peut-être une position un peu extrême, mais je crois qu'il y a là une leçon à en tirer.

**M. Pierre MINAIRE** — Je vous remercie. Oui, je suis tout à fait d'accord avec ce que vous avez dit, je n'ai pas de commentaires à faire.

**M. Michel FARDEAU** — Mon cher Pierre, il y a deux dimensions sur lesquelles j'aimerais insister un peu après ta présentation brillante — comme

toujours. La première, c'est celle qui a trait à la difficulté des études transversales, puisqu'il s'agissait, dans le cas particulier de Saint-Cyr, d'une étude transversale. A ce titre-là, on peut un peu penser d'une part que les résultats auraient été différents si la population étudiée n'avait pas été à Saint-Cyr, mais à Paris (l'utilisation du tapis roulant par exemple, n'aurait peut-être pas été appréciée de la même façon), et d'autre part, peut-être que si ces essais étaient refaits après quelques années, on peut imaginer qu'il n'y aurait pas le même pourcentage de difficultés ou d'échecs, car il y a la seconde dimension qui est celle de l'apprentissage. Et je crois qu'à l'époque où nous vivons, il existe des outils technologiques qui se développent de plus en plus. On peut en prendre un, à titre d'exemple, c'est l'informatique. Je suis à peu près sûr qu'aujourd'hui, un certain nombre de gens de ma génération sont en situation relative de handicap par rapport à l'ordinateur, ce qui n'est pas forcément le cas des générations les plus jeunes. Et cette dimension-là, j'aimerais la souligner dans la mesure où il m'apparaît qu'il est vraiment très important de pouvoir développer une action pédagogique. Il ne suffit pas de mettre un outil technologique, peut-être intéressant, à la portée du plus grand nombre, encore faut-il au préalable les avoir avertis du mode d'emploi d'utilisation de cet outil.

**M. Pierre MINAIRE** — Pour l'objection concernant l'apprentissage, la question ne se pose pas, mais je crois qu'il faut faire très attention parce qu'on a tendance à fournir un environnement de plus en plus compliqué, et on demande aux gens de s'y habituer de plus en plus. Alors bien sûr, on peut leur apprendre, mais ça devient de plus en plus fin. C'est le premier point. Et je pense en particulier que, étant donné que notre évolution démographique est à peu près connue jusqu'en 2020 ou 2030, et qu'elle va être brillante sur le plan de l'âge, je crois qu'il faudrait en tenir compte. C'est-à-dire qu'il va y avoir un handicap qui va manifestement émerger de façon plus soutenue chaque année ou chaque décennie, si vous voulez. Deuxième point, c'est vrai : quand on a discuté avec des gens qui construisent des autobus,... il n'y a pas d'autobus dans le patelin en question, c'est vrai ! Seulement, je me suis permis de regarder par exemple pour le problème de ce tapis roulant, qui a toujours beaucoup frappé parce que ce sont les gens des transports qui sont sensibles aux tapis roulants. Et bien, quand on regarde les gens par exemple dans un aéroport où, bien entendu, on a affaire à la "crème" de la population la plus adaptée, qui prend les avions et qui se déplace, il est assez intéressant de regarder les gens dans les tapis roulants, surtout quand ils sont en pente comme à Roissy : on voit des choses assez étonnantes, en se postant pendant une trentaine de minutes devant le départ. De même que dans l'apprentissage : si vous avez la patience de passer quinze minutes devant les appareils de distribution de tickets du RER, on voit également des choses passionnantes !... et

pourtant les utilisateurs prennent le RER tous les jours et habitent Paris ! Je me dis alors qu'il y a peut-être là un apprentissage à améliorer...

**M. Claude HAMONET** — Oui, je voulais féliciter également Pierre Minaire d'avoir présenté une fois de plus, avec chaque fois un enrichissement supplémentaire, son expérience exceptionnelle par rapport à une approche en micro-situation. J'ai été très intéressé par ce que tu as dit sur l'auto-jugement des personnes, de deux façons : d'abord, celles qui se considéraient a priori handicapées par une situation qu'elles ne connaissaient sans doute pas, ou peut-être pas toujours — et d'autre part, tu as dit qu'elles appréciaient mieux quand la performance qu'on leur demandait était plus importante. Peux-tu développer ce point ou donner des exemples autres que ceux du contexte que tu as vécu ?

**M. Pierre MINAIRE** — Je peux donner les exemples de ce que nous avons recueilli, mais ils concernent aussi bien des choses extrêmement simples, comme des marches, que des choses plus fines telles que, en particulier, la préhension, etc. Il est incontestable, par exemple, que l'appréciation des personnes est plus juste quand il s'agit de préhension fine que de préhension forte, de même en matière de marche. Par exemple, je crois que pour les personnes âgées — et M. Henrard voudrait peut-être intervenir — la marche simple de 15 cm est potentiellement plus dangereuse que celle de 35. Parce que quand elles savent que la marche est haute pour monter dans l'autobus, elles s'arrangent pour y monter d'une certaine façon, pour compenser d'une autre façon, ou ne pas monter du tout. La marche de 15, elle, faisant partie de l'univers quotidien des personnes, apparaît relativement moins dangereuse alors que potentiellement, elle l'est peut-être plus. C'est une conséquence qu'on peut peut-être tirer de ces résultats. Et on l'a observé pour toutes les épreuves.

**M. Claude HAMONET** — Je crois qu'il est très important pour toutes les analyses que nous faisons, de faire entrer cette dimension.

**M. Pierre MINAIRE** — Je pense que pour les questionnaires, entre autres, c'est important.

**M. Jean-Claude HENRARD** — Oui, je voulais revenir sur le handicap parce que je crois qu'il y a une faiblesse relative du handicap, c'est le fait de recourir à des normes sociales, et beaucoup de gens adoptent ces normes a priori. C'est-à-dire qu'ils ont des stéréotypes sociaux, et lorsqu'on les interroge, on risque d'avoir une réponse les reconnaissant comme handicapés parce qu'ils ont épousé ces normes. Mais si on les met en situation ensuite, on aura probablement la surprise de voir qu'en fait ils ne le sont pas et que le handicap était lié à des normes qui n'étaient pas adaptées à leur âge.

**M. Pierre MINAIRE** — Je suis tout à fait d'accord.

Pour en revenir à l'exemple des marches, les personnes observées ont-elles utilisé une marche de telle ou telle hauteur, nous ne l'avons pas compté. Il y a des limites... Beaucoup de gens nous ont demandé si nous étions vraiment en conformité avec les recommandations de la Commission Nationale Informatique et Libertés. A la limite, c'est vrai que l'idéal, ce serait d'être avec une caméra vidéo derrière eux et de les suivre tous les jours pour voir ce qu'ils font réellement. Donc nous n'avons pas pu recueillir de données sur ce qu'ils font vraiment. Nous avons simplement fait des reproductions en quelque sorte, des ersatz si vous voulez, de ce qu'ils peuvent faire habituellement, mais ce n'est pas véritablement ce qu'ils font, enfin nous ne le savons pas.

**M. X.** — Je voudrais simplement dire quelques mots sur une impression parisienne puisqu'on parlait de cette ville un petit peu paralysée actuellement par les grèves... L'impression que certaines personnes, comme le disait fort justement Monsieur Minaire, évaluent justement leur propre handicap ; on a l'impression que dans certains cas, à Paris en particulier, dans les transports en commun, certaines personnes surévaluent leur handicap, dans le but par exemple de porter une canne alors que le besoin ne s'en fait pas tout à fait sentir, mais dans le simple but de se protéger des autres. Je doit même ajouter que, dans certains cas, on a même tendance à forcer un petit peu la dose et à leur faire porter cette canne pour éviter certains accidents. C'est un aspect anecdotique du problème, mais qui parfois complique les choses en matière d'évaluation.

**M. Pierre MINAIRE** — Enfin, s'il y a surévaluation. Je dis simplement ceci, c'est qu'il y a certainement de quoi observer, mais il y a aussi beaucoup, beaucoup à écouter. Et je pense que l'adaptation des familles..., plutôt l'évaluation des familles quand il s'agit d'enfants, et l'évaluation des intéressés quand ils peuvent la donner, est à mon avis d'un prix inestimable, et je crois que c'est très important.

**Le Président de Séance** — Avez-vous d'autres questions je vous prie ?...

**M. BORUCHOWITSCH** — Ce n'est pas une question, Monsieur, c'est simplement une information de type anecdotique, à propos de la hauteur des marches. Je crois que dans notre univers actuel, nous avons perdu beaucoup d'informations à ce sujet, peut-être depuis la multiplication des ascenseurs ou peut-être — comme vous disiez tout à l'heure — des tapis roulants ou des escaliers automatiques. Puisque dans les temps plus anciens, les plus reculés, il y avait une règle d'or des architectes dont je crois me souvenir : on y lisait  $2H + G = 63$ , c'est-à-dire deux hauteurs de marche + le giron, c'est-à-dire la profondeur de la marche = 63 cm — c'était lié à l'expérience. Et quand on

respectait ces hauteurs de marches par rapport à leur profondeur, la plupart des gens, qu'ils soient jeunes ou vieux, n'éprouvaient aucune difficulté à monter les marches et ressentaient même très peu de fatigue.

**Le Président de Séance** — Je me permets d'appeler Monsieur Patrick Fougeyrollas du Québec.

**M. Patrick FOUGEYROLLAS** — Cela me fait extrêmement plaisir de venir du Québec pour participer à cette rencontre. Je suis ici à la fois en tant qu'anthropologue et en tant que représentant du comité québécois sur la CIDIH et la société canadienne de la CIDIH. Je veux vous présenter aujourd'hui les résultats de nos tous récents travaux.

## LA REVISION DE LA CLASSIFICATION DES HANDICAPS : LE POINT SUR LES TRAVAUX DU QUEBEC

---

*Patrick FOUGEYROLLAS  
Comité québécois  
sur la Classification  
Internationale des Handicaps*

Du 28 mai au 2 juin 1987, s'est tenue une rencontre internationale sur la Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps (CIDIH) à Québec au Canada. C'est lors de cet événement que les experts et organisations intéressés à l'application et à l'amélioration de la CIDIH ont identifié la révision du 3<sup>e</sup> niveau : le handicap, comme une de leurs priorités d'action.

L'Office des Personnes Handicapées du Québec (OPHQ) s'est alors engagé à assurer le suivi du processus de révision du 3<sup>e</sup> niveau en collaboration étroite avec le Comité Québécois sur la CIDIH (CQCIDIH). L'expertise québécoise s'est en effet spécialement développée sur ce plan, en particulier dans le cadre des travaux d'élaboration de la politique québécoise de prévention des déficiences, des incapacités et d'intégration sociale des personnes handicapées : A part... égale.

L'OPHQ a confié le mandat de réalisation du projet au CQCIDIH. Ce texte est donc une présentation du document de consultation qui sera prochainement soumis au réseau d'experts et d'utilisateurs de la CIDIH.

## **LA NECESSITE DE MIEUX SEGMENTER LE NIVEAU DU HANDICAP**

Après avoir fait un tour d'horizon des positions des experts sur cette question, notre groupe de recherche y a trouvé les éléments démontrant clairement la nécessité d'une clarification de la segmentation conceptuelle entre les incapacités et les handicaps.

Cette préoccupation que nous appuyons s'explique facilement en raison du potentiel d'application de la classification du 3<sup>e</sup> niveau sur le plan des interventions individuelles et collectives qui favorise l'intégration sociale ou l'égalité des chances des personnes ayant des déficiences et des incapacités. Comme le souligne à plusieurs reprises Derek Duckworth dans son excellent ouvrage "The Classification and Measurement of Disablement", le principe fondamental d'une classification est qu'elle soit adaptée aux objectifs des utilisateurs.

## **A LA RECHERCHE D'UNE CATEGORIE DE L'ECO-SOCIAL**

L'analyse documentaire réalisée par notre groupe de travail fait ressortir que plusieurs experts font clairement référence à l'importance d'une mise en relation de la classification des conséquences des maladies avec les facteurs environnementaux comprenant autant les dimensions socio-culturelles que celles de l'environnement physique.

Toutefois, les spécialistes appartenant principalement au domaine de la santé ne nous apportent pas de solutions précises sur ces points. Les experts en statistiques vont un peu plus loin en proposant un essai de comparaison des "statuts socio-économiques" des personnes handicapées par rapport à d'autres groupes de population. Mais nous n'avons pas trouvé dans les positions énoncées par les experts, les éléments nécessaires à la proposition d'une classification des variables du contexte social et écologique qui permettront, non seulement de décrire les obstacles, de mesurer le degré de sévérité des conséquences sociales, mais aussi d'orienter la planification des politiques multi-sectorielles visant la diminution de leur importance.

Plusieurs experts ont contribué à préciser les catégories d'activités quotidiennes, d'activités sociales ou encore de rôles sociaux dans lesquels une personne peut se prouver en situation de désavantage ou de dépendance suite à ses déficiences et incapacités. Ceci nous oriente pour faire de ces dimensions les éléments fondamentaux d'une classification des perturbations vécues par la personne en fonction des attentes normatives de son groupe d'appartenance socio-culturel.

De plus, ce qui est très important pour le travail de révision de la CIDIH actuelle, c'est de procéder avec rigueur et de faire passer du 2<sup>e</sup> niveau des incapacités au 3<sup>e</sup> niveau des handicaps tout ce qui est variable socialement dans la réalisation des activités quotidiennes, comme l'utilisation du téléphone ou l'habillage par exemple.

Par contre, aucun expert ne nous a fourni une manière de classer les obstacles environnementaux produisant le handicap dans la réalisation d'activités ou rôles sociaux pour les personnes ayant des déficiences et incapacités.

Nous nous sommes largement référés dans notre démarche aux réflexions et travaux qui ont entouré et suivi l'élaboration de la politique québécoise "A part... égale". En effet, l'étude des diverses thématiques de cette politique d'ensemble avait amené une tentative de description exhaustive, systématique et précise des multiples dimensions des obstacles rencontrés par les personnes fonctionnellement limitées dans leur intégration sociale. Certains travaux de précision des éléments du plan de services individuel de la personne handicapée relatifs à la définition des besoins, des secteurs d'intervention et des moyens utilisés pour répondre aux déficiences, incapacités et handicaps nous ont aussi été utiles.

## **CARACTERISTIQUES D'UNE CLASSIFICATION**

Notre travail d'analyse documentaire nous a également amenés à constater que certaines critiques des utilisateurs de la CIDIH étaient dues, soit à certains défauts de rigueur dans la construction

de la CIDIH comme classification scientifique internationale, soit à des attentes non fondées des utilisateurs envers la CIDIH.

Le document présente les caractéristiques spécifiques d'une classification internationale ainsi que celles plus spécifiques de la CIDIH.

## **LE PROCESSUS INTERACTIF DE PRODUCTION DU HANDICAP**

Un nouveau modèle explicatif du processus de production des handicaps est exposée. Il définit le handicap comme le résultat d'un processus interactif entre deux séries de causes.

- Les caractéristiques des déficiences et des incapacités de la personne, conséquences de maladies ou traumatismes.

- Les caractéristiques de l'environnement créant des obstacles sociaux ou écologiques dans une situation donnée.

Le modèle implique la disponibilité de cinq classifications : maladies, déficiences, incapacités, obstacles éco-sociaux et handicaps.

## **UNE DEFINITION REVISEE DU HANDICAP ET DEUX NOUVELLES NOMENCLATURES**

Nous proposons ensuite les caractéristiques du concept de handicap et de sa nomenclature expliquant les ajustements à apporter. Une nouvelle définition du handicap est proposée ainsi que deux nouvelles nomenclatures : l'une concernant les habitudes de vie et l'autre les facteurs environnementaux.

## **CONCLUSION**

Le mandat du CQCIDIH est de proposer une révision du 3<sup>e</sup> niveau. Le travail réalisé s'est principalement concentré sur ce point

fondamental. Mais il est également important de considérer l'impact de la nouvelle segmentation conceptuelle. Il touche autant le niveau des incapacités que celui des déficiences.

C'est un domaine mieux cerné par de nombreux experts et applicateurs de la CIDIH. Notre recherche documentaire l'a largement confirmé. Notre groupe a également examiné le 2<sup>e</sup> niveau et travaillé à une suggestion d'une nouvelle nomenclature qui sera présentée dans le futur document de consultation. Toutefois, l'implication des experts dans chaque domaine sera nécessaire pour compléter ce travail.

C'est avec beaucoup d'enthousiasme que notre équipe du Québec a réalisé ce travail qui constitue la première phase du projet. L'étape de la consultation internationale qui débutera au début 1989 sera cruciale car nous ne pourrons poursuivre sans des commentaires clairs et précis sur notre proposition et sans collaboration active des centres de collaboration, de France et des Pays-Bas et de toute personne ou organisme intéressés pour finaliser la révision de la CIDIH pour 1991.

---

**Le Président de Séance** — Merci, M. Fougeyrollas, nous donnons maintenant la parole au Docteur Marijke de Kleijn-de-Vankrijker, du Ministère de la santé des Pays-Bas qui représente le groupe de travail pour l'application de la classification des handicaps aux Pays-Bas.



## NATIONAL AND INTERNATIONAL COOPERATION WITH RESPECT TO THE ICIDH

---

*Marijke W. DE KLEIJN DE VRANKRIJKER  
Ministry of Welfare,  
Health and Cultural Affairs ;  
and Classification Development  
Group on Disablement ;  
the Netherlands*

### 1. INTRODUCTION

Monsieur le président, mesdames, messieurs. Je voudrais bien rendre hommage à la belle et mélodieuse langue française. C'est pourquoi je commence mon introduction avec quelques phrases dans cette langue. Pourtant, je me sens obligée à poursuivre en anglais, moins difficile pour moi. Je vous fais des excuses pour cela. Et maintenant, je voudrais passer à mon essai in English.

It is my intention to talk about cooperation and coordination with respect to ICIDH-activities. I'll try to show you why, where, and how it is necessary and possible in my view which is based on ten years involvement.

### 2. WHY

In my opinion at least seven good reasons for coordination and cooperation do exist, e.g. :

- communication
- instruments (for measurement)

- educational tools
- research
- other classifications
- criticism
- exchange of experiences.

Each example (reason) will be explained very short.

## **Communication**

A classification like the ICIDH is a tool for improvement of communication, both at the concept level and at the level of terms. In the Netherlands we have some experience with ICIDH-users changing the basic **concepts** slightly. For example, the concept of handicap has been translated into the concept of experience/feelings of the disabled people which is not the original meaning. The subjective aspect is an important item, which should be included somewhere. Nevertheless communication becomes difficult and unclear if some users are inclined to use **ICIDH-terms** with other meanings or vice versa. Sometimes it happens because the ICIDH does not satisfy and could be improved. It is important to keep contact and to store such critical remarks and suggestions for improvement, but we have to prevent confusion. Perhaps a thesaurus with synonyms could be a solution (including the terms of the ICIDH as preferred terms). Anyways, cooperation and coordination is necessary and communication seems to be the most important reason.

## **Instruments**

Several measurement instruments (forms, questionnaires) more or less based on the ICIDH have been developed and will be available for use. However, we have to prevent a chaotic situation which will arise quite soon. E.g. a physiotherapist working in a Dutch rehab centre can be confronted in the near future with four different forms to be filled out per patient. The forms contain several common elements, more or less related with the ICIDH, but just a bit different,

using the same terms for different meanings, etc. I expect physiotherapists getting mad. It will cause confusion, bad communication, incomparability of data and a waste of time of very busy people. Coordination is a must !

## **Educational tools**

Educational tools are necessary in order to be able to inform about the ICIDH in an appropriate way in professional trainings, workshops, etc. I should like to prevent everybody to invent the wheel again in this area, and to prevent a waste of time and money. A good exemple of an educational tool is the 15 minutes video tape made in Québec called "On equal terms", which illustrates the concepts of the ICIDH very well. However, it is a problem to get a good copy adapted for the European TV system. Till sofar I cannot use this nice educational tool only because of bad technical quality. This shows the necessity of coordination activities at international level in an early phase.

## **Research**

Lots of people are convinced research with respect to the ICIDH itself is a necessity. Because of time and budget shortness it could be worthwhile to split up tasks and to inform each other about planned and ongoing research. I am aware of research activities of some persons spread all over the world, but who else is doing what ?

## **Other classifications**

The ICIDH is a member of the family of WHO classifications (like the ICD) and a neighbour of other classifications (like the ICPC). In our experience it is necessary to be able to advise users about the choice between existing classifications and about how to use several classifications together (how to tackle overlap for

example). This means the relationship of the ICIDH with other classifications has to be analyzed. Which is not easy. It should be wise to split up tasks and to cooperate in this field.

### **Criticism**

As long as the ICIDH exists (1980) and the Dutch translation (1981) we receive critical remarks and suggestions to improve. It is a pity not to store them, because they get lost. That is why we started in the Netherlands a computerized system to store them for each part, line and term of the English and Dutch version. It will enable us to contribute to a revision, in the future if necessary, based on everyday experience of several persons.

### **Experiences**

The last reason for cooperation and coordination which I should like to mention is the importance of sharing experience. It is very stimulating to see how other people use the ICIDH and to hear their problems and solutions.

### **3. WHERE**

At right angles to the reasons for coordination I mentioned before are the several areas in which the ICIDH could be used. For example in the Netherlands the ICIDH is used in :

- rehabilitation
- physiotherapy
- nursing homes
- psychiatry/mental health services
- social security
- surveys
- statistics
- documentation

- policy.

Cooperation and coordination **within** those areas is fruitfull. Sometimes, because of common elements, it is a necessity to coordinate **between** those areas. For example, between rehabilitation and physiotherapy, remember the poor physiotherapist in a Dutch rehab centre !

#### 4. HOW

Cooperation and coordination can be relalized at personal, national and international level.

**Personal** contacts are important within or outside your country and within and outside your own profession. Knowing people means easier exchange of information and for this reason a symposium like this is usefull, too. At the **national** level we need focal points and a network. The Council of Europe committee of experts for the application of the WHO ICIDH proposed to ask each member state to appoint a national correspondent or a national focal point for promotion of the ICIDH. In the Netherlands we have ten years experience with a focal point like that, called the Classification Development Group on Disablement.

At the **international** level we need focal points too, i.e. WHO and socalled collaborating centres. It is planned to start three of them (Canada, France and the Netherlands). Other international organizations like the Council of Europe can contribute too.

International coordination could be wise also with respect to translations. Which means cooperation between Dutch speaking countries, German speaking countries, etc.

The Dutch collaborating centre is intended to contribute in the promotion of the use of the ICIDH. In this framework we started a documentation and as a preliminary result the participants of this symposium received a list of references. The list is far from ideal or complete. Everybody is kindly invited to tell what is missing. In addi-

tion to the documentation we are preparing a system of descriptions in order to make the documentation easily accessible. A booklet in which the most important uses of the ICIDH are described and evaluated will be available in Dutch, English and French. The participants of this symposium will receive an announcement or orderform as soon as possible. We also started a system of names of people working with and interested in ICIDH-matter.

Furthermore the Dutch collaborating centre is preparing other activities like :

- the analysis of ICIDH-use of some areas ;
- the analysis of the relationship with other classifications ;
- contribution in evaluation/revision of the ICIDH based on stored critical remarks/suggestions for improvement, documentation and analysis of use.

We are very much interested in the contribution of other people in the process of exchange of information.

Thank you Mr. chairperson.

#### NOTES

ICIDH : International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps, WHO, Geneva, 1980.

ICD : International Classification of Diseases, WHO, Geneva, 1977.

ICPC : International Classification of Primary Care, WONCA, Oxford, 1987.

---

**Le Président de Séance** — Après l'exposé de M<sup>me</sup> de Kleijn, M. le Professeur Didier, de la Faculté de Médecine de Dijon, va nous parler de la place de la CIH dans le cursus médical.

**LA CLASSIFICATION INTERNATIONALE DES HANDICAPS :  
SA PLACE DANS L'ENSEIGNEMENT MEDICAL.  
SOUHAITS ET REALITES**

---

*J.-P. DIDIER, J.-M. CASILLAS  
C. LE MOIGNE, S. DENTAN  
Centre Hospitalier Régional  
et Universitaire  
Centre de Convalescence  
et de Rééducation  
Dijon*

**INTRODUCTION**

La place de la classification internationale des handicaps dans l'enseignement médical revient à répondre aux trois questions principales suivantes :

- Quelles sont les raisons qui conduisent à introduire un tel enseignement dans le cursus des études médicales ?
- Quelle doit être la place d'un tel enseignement dans le programme pédagogique ?
- Enfin, quelle est la situation actuelle, et quels sont les souhaits prospectifs ?

## POURQUOI INTRODUIRE LA CLASSIFICATION INTERNATIONALE DES HANDICAPS DANS L'ENSEIGNEMENT MEDICAL ?

La nomenclature des déficiences, incapacités, désavantages, inspirée étroitement de la classification internationale des handicaps, est un lexique permettant de décrire les handicaps, mais c'est aussi un langage commun aux collecteurs et aux utilisateurs d'informations statistiques sur les populations handicapées porteuses de déficiences. Dans une telle perspective, il est clair qu'une telle nomenclature analyse les conséquences lésionnelles, fonctionnelles ou situationnelles des maladies. Ainsi définies, de nombreuses raisons apparaissent importantes pour justifier l'introduction de son enseignement dans le cursus médical.

D'autre part, le médecin de famille comme le médecin spécialiste occupent une place privilégiée dans tous les processus d'analyse épidémiologique. Le médecin de famille, le médecin spécialiste sont donc les acteurs indispensables qui, pour jouer leur rôle correctement, doivent parfaitement bien connaître les conditions de recueil des informations afin qu'elles puissent être convenablement exploitées.

D'autre part, le terme de **handicap**, surtout lorsqu'il est employé pour désigner des personnes handicapées, reste aujourd'hui particulièrement flou pour le médecin de médecine générale. Il suffit, pour s'en rendre compte, de considérer l'embarras des médecins généralistes qui participent à l'enseignement du troisième cycle de médecine générale autour des tables rondes organisées sur le thème "le médecin praticien et la personne handicapée". Actuellement, la formation des médecins, tant généralistes que parfois spécialistes, ne leur permet pas d'appréhender ces notions avec toute la précision souhaitée.

Par ailleurs, les objectifs d'enseignement médical restent actuellement focalisés sur la notion de "sites pathologiques", c'est-à-dire sur l'**aspect lésionnel**. Cette démarche n'est bien entendu pas conforme à la définition du handicap et à la séquence désormais classique "déficience - incapacité - désavantage". Trop souvent, l'étudiant mé-

decin est avant tout attaché à la démarche diagnostique, ce qui est logique dans la mesure où elle débouche sur une thérapeutique appropriée. Mais il est surprenant de constater que dans les mesures thérapeutiques ne sont pas intégrées les possibilités de réinsertion sociale, familiale, professionnelle. Aussi, le jeune médecin reste attaché à la notion de diagnostic lésionnel, sans prendre conscience des conséquences qui en résultent sur le plan de la vie sociale et professionnelle.

Le médecin est donc aujourd'hui mal préparé pour répondre aux besoins suscités par le handicap, aussi bien vis-à-vis de la société que des personnes handicapées. Pour l'ensemble de ces raisons, il est clair qu'un enseignement spécifique sur la classification internationale des handicaps soit nécessaire dans le cursus des études médicales.

## **QUELLE EST LA PLACE DE L'ENSEIGNEMENT DE LA CLASSIFICATION INTERNATIONALE DES HANDICAPS DANS L'ENSEIGNEMENT ?**

Pour répondre à cette question, il est en fait nécessaire de connaître avec précision les objectifs d'enseignement, les étudiants qui doivent recevoir cet enseignement, enfin les enseignants qui doivent les dispenser.

### **1 - Les objectifs d'enseignement**

On peut reconnaître quatre objectifs principaux susceptibles d'être ainsi énumérés :

a) Connaître les définitions des déficiences, incapacités et désavantages.

b) Savoir définir les notions d'inadaptation, d'invalidité et d'inaptitude avec les contingences médico-administratives, médico-légales, médico-sociales qui s'y rapportent.

c) Comprendre le handicap à partir de trois notions essentielles :

- d'une part l'important n'est pas ce qui est perdu, mais ce qui reste ;
- d'autre part, la qualité de vie dépend de l'exploitation des possibilités restantes ;
- Enfin, le cursus pathologique est un continuum couplé sur l'environnement, où chaque étape dépend de la précédente et explique la suivante. L'étudiant doit comprendre tout l'intérêt qu'il y a à une bonne exploitation de l'histoire clinique, en se souvenant que, pour un malade qui conserve un handicap résiduel, ce ne sont pas les jours, les semaines ou les mois d'hospitalisation qui sont les plus importants par rapport au nombre d'années qui lui restent à vivre.

d) Connaître la nomenclature des déficiences, incapacités et désavantages.

## **2 - Les étudiants intéressés**

Cette simple énumération des objectifs d'enseignement invite à plusieurs réflexions.

En effet, les trois premiers objectifs concernent a priori le deuxième cycle des études médicales et le troisième cycle de médecine générale. En revanche, la connaissance de la nomenclature est a priori plutôt un objectif du troisième cycle de médecine spécialisée. Il apparaît toutefois que la définition des objectifs et la place des enseignements doivent être arrêtées en accord avec les promoteurs de la nomenclature et en conformité avec leurs propres objectifs, c'est-à-dire qu'une concertation approfondie doit intervenir entre toutes les parties prenantes.

Si la nomenclature doit être un langage commun aux collecteurs et aux utilisateurs d'informations statistiques sur les populations handicapées porteuses de déficiences, il est clair que tous les médecins doivent en avoir une connaissance minimum. Il en résulte que si l'on admet que la connaissance précise de la nomenclature soit a priori un objectif du troisième cycle de médecine spécialisée, il convient néanmoins que les étudiants, au cours de leur second cycle

des études médicales et du troisième cycle de médecine générale, doivent recevoir une information minimum sur ce thème.

Dans ces conditions, il pourrait être souhaité qu'une approche moins spécialisée, plus maniable de la classification des handicaps puisse être définie pour les futurs médecins généralistes.

### **3 - Quels sont les enseignants concernés ?**

En se gardant d'être provocateur, il apparaît que la discipline hospitalo-universitaire la plus apte à intégrer ces objectifs et à coordonner l'enseignement correspondant, soit la rééducation fonctionnelle. En effet, lorsque cette discipline est représentée dans les unités de formation et de recherche médicale par les enseignants de rang A et de rang B, elle peut être la garantie d'une cohérence entre la pratique sanitaire quotidienne et l'enseignement médical correspondant. Elle peut aussi avoir un rôle fédérateur vis-à-vis des autres disciplines concernées, qu'il s'agisse de la Santé Publique, de la Psychiatrie, ou de l'Epidémiologie, voire de spécialités médicales ou chirurgicales moins spécifiquement intéressées par le problème du handicap, comme la Pédiatrie, la Neurologie, la Rhumatologie, l'Orthopédie ou la Gériatrie.

## **SITUATION ACTUELLE ET PROSPECTIVE**

Introduire des objectifs d'enseignement sur la classification internationale des handicaps dans l'enseignement médical constitue un souhait logique, mais malgré les efforts des Pouvoirs Publics, toutes les U.F.R. médicales françaises ne disposent pas des structures nécessaires.

En prenant l'exemple de la Rééducation Fonctionnelle, directement intéressée par le problème, il est clair que toutes les unités de formation et de recherche médicale françaises ne disposent pas encore d'enseignants hospitalo-universitaires. La carte qui est représentée dans la figure 1 est, sur ce plan, particulièrement significative.

Des centres de formation médicale importants restent toujours, aujourd'hui, dépourvus d'enseignants, qu'il s'agisse d'Assistants-Chefs de Clinique ou de Professeurs des Universités-Praticiens Hospitaliers.

Malgré les efforts des rééducateurs hospitalo-universitaires, lorsqu'ils existent, le nombre d'heures consacrées à leur enseignement reste très faible dans les programmes pédagogiques. Le tableau qui résume la situation actuelle au plan national est particulièrement significatif sur ce point.

Il convient également de remarquer que le programme de l'Internat ne comporte pas d'objectifs spécifiques de rééducation et réadaptation fonctionnelle. Même si le programme particulier à la discipline de Santé Publique fait bien entendu référence à des notions qui ont trait au handicap, il n'est pas souhaitable que celle-ci soit détachée des préoccupations des internes dans le cadre des services hospitaliers qui ont en charge des malades hospitalisés pour lesquels les problèmes de handicap jouent un rôle fondamental. La discipline de rééducation et réadaptation est une discipline à part entière ouvrant sur une spécialité d'exercice ; elle a droit de cité dans la formation à l'internat.

Enfin, le nombre d'internes reçus au concours qui choisissent la Rééducation Fonctionnelle reste paradoxalement limité, du fait en particulier d'un manque d'informations lié à l'absence ou l'insuffisance d'un enseignement spécifique en deuxième cycle. Des efforts importants restent à faire.

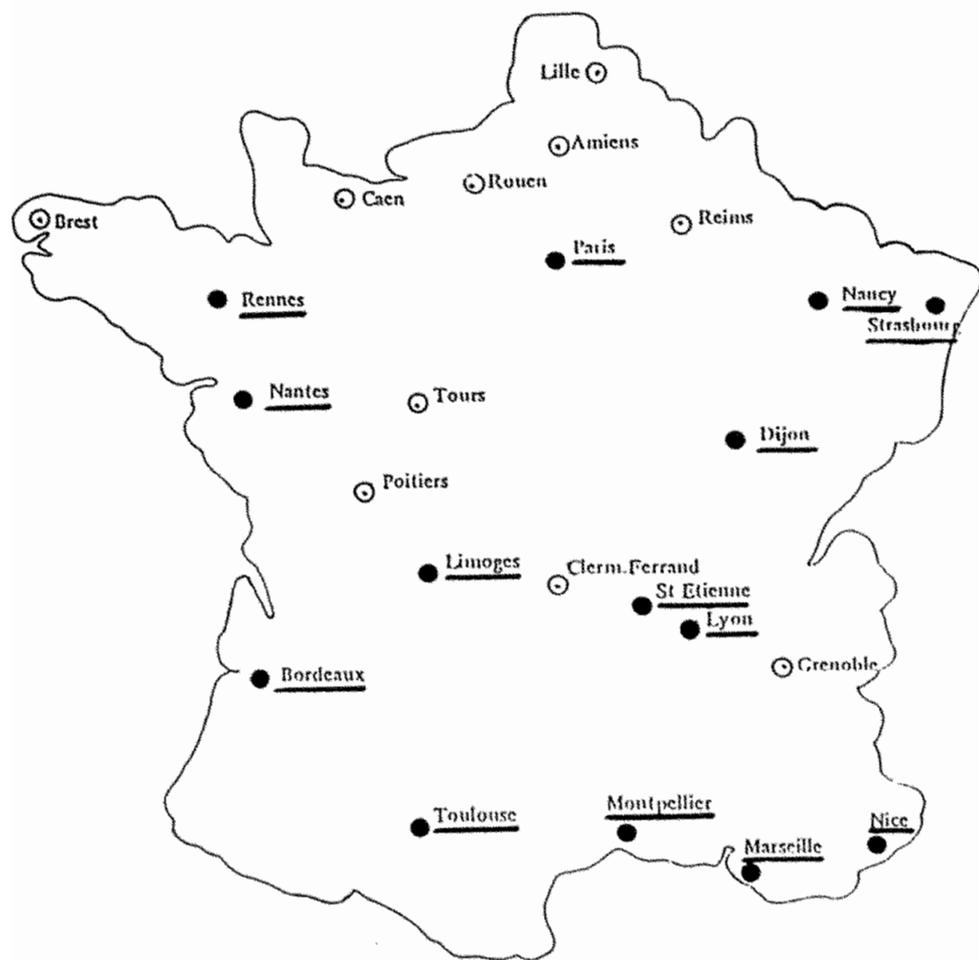
## CONCLUSION

L'introduction dans l'enseignement médical d'objectifs spécifiques à la Classification Internationale des Handicaps est souhaitable, et déjà en partie réalisée.

Pourtant, nous avons vu que des aménagements substantiels restent nécessaires, en renforçant en particulier les structures susceptibles de pouvoir dispenser cet enseignement.

Quoiqu'il en soit, la nomenclature des déficiences, incapacités et désavantages constitue d'ores et déjà un outil de travail indispensable, qui permet notamment de prévenir une dérive sémantique, toujours possible, et de garantir dans la notion de l'histoire clinique, le respect de critères médicaux et sociologiques fondamentaux.

**Fig. 1 - Les U.F.R. médicales françaises  
disposant d'un ou plusieurs enseignants de rang A  
de rééducation fonctionnelle**



U.F.R. médicales avec (●) ou sans (⊙) médecins professeurs de rééducation.

**Enseignement de Rééducation, Réadaptation Fonctionnelle  
en 2<sup>e</sup> (DC), 3<sup>e</sup> (TC) Cycles des études médicales, et place de l'enseignement  
sur la Classification Internationale des Handicaps (C.I.D.I.H.)  
en fonction des objectifs d'enseignement dans les Unités de Formation  
et de Recherche Médicale qui comportent un enseignement de rang A de R.R.F.**

U.F.R.	DC	TC		"CIH"	
		MG	M. Spéc.	Obj. 1.2.3.	Obj. 4.
BORDEAUX	Oui - 7 h Modules Ap. loco 3 h - Neurologie 4 h	non	oui	oui	non
DIJON	Oui - 18 h Modules Ap. loco 6 h - Neurologie 4 h Cardio 2 h - Pédiatrie 2 h Thérapeutique 2 h - C.S.C.T. 2 h + module optionnel 12 h	oui 4 h	oui	oui	non
LIMOGES	Oui - 11 h Modules Ap. loco 2 h - Neurologie 2 h Pneumologie 1 h - Cardio 1 h Médecine légale 1 h - Thérap. 2 h C.S.C.T. 2 h + module optionnel 14 h	oui 4 h	oui	oui	non
LYON	Oui - 6 h (C.S.C.T.)	non	oui	oui	non
MARSEILLE	Oui - 8 h Modules Ap. loco 6 h - Neurologie 2 h	non	oui	oui	non
NANCY	Oui - 8 h Module Santé publique	non	oui	oui	non
NANTES	Oui - 8 h Modules Neuro 5 h - Ap. loco 3 h	non	oui	oui	non
NICE	Oui - 9 h Modules Ap. loco 6 h - C.S.C.T. 3 h	non	oui	oui	non
St ETIENNE	Oui - 12 h Modules Santé publique 4 h Ap. loco 8 h	oui 4 h	oui	oui	non
STRASBOURG	Oui - 12 h Modules Ap. loco 8 h - Neuro 2 h C.S.C.T. 2 h	non	oui	oui	non
TOULOUSE	Oui - 4 h Modules Neuro 2 h - Pneumo 2 h	non	oui	oui	non
PARIS	Oui $\pm$ Situations différentes en fonction des U.F.R.	oui $\pm$	oui $\pm$	oui $\pm$	oui $\pm$

---

**M. X.** — Dans une approche de Santé publique, je voudrais signaler que la Classification de Wood intéresse puissamment tous les corps professionnels qui contribuent à l'intégration sociale des personnes handicapées, et singulièrement des enfants en milieu scolaire, et que les enseignants reçoivent maintenant une formation en ce sens — les enseignants spécialisés en particulier ; elle leur est fort utile pour comprendre et prévenir l'exclusion.

**M. Claude HAMONET** — Oui, j'aurai l'occasion de parler un peu sur le même thème demain et d'une autre façon qui, je crois, complétera très bien ce qu'a dit mon ami Didier. Il y a deux points : la Santé Publique figure au programme des études médicales et le handicap est inscrit au programme des études médicales aujourd'hui ! Dans le deuxième cycle — et également dans le programme de l'Internat — on trouve la définition du handicap. Nous nous sommes d'ailleurs servis du département de Santé Publique de notre UFR comme support principal pour justement faire passer cette idée.

Les applications de ces nouveaux concepts pluridimensionnels de la santé — et pas seulement du handicap ; je partage tout à fait cette opinion — ont des ouvertures considérables et sont en train de révolutionner plusieurs milieux — les nôtres d'abord — mais aussi le milieu, par exemple, de la réadaptation — ce que nous appelons ici réparation juridique du dommage corporel. Comme expert auprès de la Cour d'Appel, je le vis quotidiennement : il est certain que, dans la mesure où nous mettons en valeur les fonctions restantes, effectivement dans le système actuel, nous risquons de nuire à l'indemnisation des personnes qu'en fait nous sommes censés aider. Ça n'est plus vrai si l'on reste vraiment dans les différentes dimensions, c'est-à-dire si on ne considère pas que la réparation est seulement un taux d'IPP, mais que ce sont aussi, par rapport aux différentes situations de vie de la personne présente et à venir, des éléments qui doivent entrer en compte, c'est-à-dire que la réparation ne doit pas seulement être corporelle, fonctionnelle, lésionnelle, elle doit aussi être situationnelle et elle doit s'adapter à toutes les situations de façon à ce que la réintégration, la réparation soient aussi proches que possible de l'état social initial qu'avait la personne. Alors, je crois qu'il faut utiliser les concepts que nous défendons, dans leur totalité, et éviter effectivement qu'ils ne soient récupérés, par exemple par certaines compagnies d'assurances qui disent : "Mais c'est très bien : ils sont beaucoup moins handicapés qu'ils n'en avaient l'air, on va baisser les taux d'incapacités permanentes partielles !..." Voilà juste ce que je voulais faire savoir, qui est très important en pratique.

**M. X.** — Juste un mot qui va être en fait assez répétitif de ce qui a été dit. J'essaye de me souvenir de ce que j'étais quand j'étais étudiant en médecine,

et je crois que j'aurais aimé que ces concepts soient présentés dans le cadre général de Santé Publique et qu'on y voit absolument toutes les dimensions, aussi bien les dimensions socio-économiques, épidémiologiques que les dimensions conceptuelles ou nosologiques. Je crois que vraiment pour un étudiant, il faut qu'il voit la finalité et le tableau d'ensemble pour qu'il adhère réellement au travail qu'on lui demande.

Il y a deux autres points que je me permets de faire remarquer. C'est que, d'une part — et tous ces travaux le montrent — le travail d'enseignement de ce qui se déroule ici n'est pas seulement destiné aux médecins, mais doit être élargi très largement aux professions de Santé, et très largement au-delà des professions de santé — mais c'est un mouvement qui commence à se faire, y compris dans ce pays. Et l'autre chose, c'est de dire l'importance de ce DEA, de cet enseignement de troisième cycle, c'est-à-dire un enseignement optionnel, que les gens choisissent, et là, à l'évidence, il faut que le degré de spécialisation et d'information y soit le plus poussé possible, et que l'information sur le pays soit faite le plus généralement possible.

**M. Alain COLVEZ** — Un enseignement sur ce thème, en troisième cycle, sûrement, en deuxième cycle, ça me paraît évident et même je me demande si ce n'est pas déjà un peu tard et si ce n'est pas en premier cycle qu'il faudrait le voir, mais en fait, je m'interroge : ce n'est pas si compliqué que ça, est-ce que ce n'est pas à l'école primaire qu'il faut envisager ce type d'approche : ... les vilains microbes qui donnent des maladies, ça passe très, très bien, et alors pourquoi pas le complément et la suite des concepts dans l'organisation générale de la Santé ?

**M. Jean-Pierre DIDIER** — Oui, je suis absolument désolé, Colvez, j'ai eu un côté très, très réductionnel, mais ce qu'on m'avait demandé de traiter, c'était la place de la Classification dans l'enseignement médical..., je ne suis donc pas remonté jusqu'à l'école primaire, j'espère que tu m'en excuseras ?...

**M<sup>me</sup> Annick DEVEAY** — Oui, juste une remarque qui n'est pas du même niveau que celles qui viennent d'être faites, mais qui m'apparaît devoir être faite ce soir dans la mesure où un certain nombre de personnes ne seront pas là demain. Je crois qu'il ne faut pas donner à l'arrêté ministériel du 4 mai 88 la place qu'il n'a pas. La clé de voûte de la réflexion sur la Classification Internationale des Handicaps en France reste le travail de l'OMS et de Philip Wood, traduit en français par l'INSERM, republiée grâce au CTNERHI, l'OMS et l'INSERM, qui est actuellement donc disponible. L'arrêté ministériel n'est qu'une des utilisations possibles de la Classification, n'est qu'un outil élaboré certes à partir de la Classification, mais n'est qu'un outil fait à des fins statistiques de population. La seule référence qui en est faite, enfin la seule utilisation qui en est faite à l'heure actuelle, est la collecte d'informations au ni-

veau de la population française et le système de référence est un système destiné au Ministère des Affaires Sociales. Nous espérons qu'il sera suivi par d'autres ministères. Mais je crois qu'il ne faut pas lui donner plus de place qu'il n'a. Il est important que les professionnels s'intéressent à la Classification Internationale des Handicaps ; l'arrêté n'est qu'un épiphénomène de tout ce mouvement de réflexion dont nous voyons ici la concrétisation.

**Le Président de Séance** — Merci. La parole est au Docteur Georges Salines, Médecin Inspecteur de la Santé à la DDASS des Hautes-Pyrénées.

**UN ESSAI D'UTILISATION DE LA CLASSIFICATION  
INTERNATIONALE DES DEFICIENCES,  
INCAPACITES ET HANDICAPS  
POUR UNE ETUDE EPIDEMIOLOGIQUE  
A VISEE DECISIONNELLE**

---

*Dr Georges SALINES  
Médecin Inspecteur de la Santé  
D.D.A.S.S. 65*

**I - INTRODUCTION, POSITION DU PROBLEME**

En 1986, les différentes instances intervenant dans le domaine de l'enfance inadaptée étaient confrontées à des décisions difficiles :

. La C.D.E.S. (Commission départementale de l'Education Spécialisée) éprouvait des difficultés à trouver des placements à certains enfants.

. La D.D.A.S.S. (Direction départementale des Affaires Sanitaires et Sociales constatait que certains établissements pour enfants inadaptés se vidaient faute de clientèle.

. Le Conseil de Santé Mentale avait à statuer sur des demandes de transformation d'agréments d'établissements.

Ces prises de décisions se faisaient "au coup par coup" et en l'absence quasi-complète de connaissances épidémiologiques sur la population concernée.

Pour commencer à dissiper ce brouillard, une étude épidémiologique descriptive transversale a été entreprise.

## **II - OBJECTIFS**

**II.1. Déterminer la prévalence instantanée des différentes catégories d'enfants "inadaptés" dans les Hautes-Pyrénées.**

**II.2. Etablir un bilan des modes de prise en charge actuels de ces enfants.**

**II.3. Connaître les étiologies à l'origine de la pathologie actuelle afin d'éclairer les politiques de prévention.**

## **III - MATERIEL ET METHODES**

### **III.1. Type d'étude**

Enquête épidémiologique descriptive exhaustive transversale.

### **III.2. Population-cible**

Enfants âgés de 0 à 16 ans résidant dans les Hautes-Pyrénées à la date du 1<sup>er</sup> janvier 1987.

### **III.3. Définition des cas**

La définition utilisée, à la fois très pragmatique et théoriquement admise (cf. J.-P. Deschamps, M. Manciaux et coll. : "L'enfant handicapé et l'école", Flammarion, Paris, 1981) est :

"Un enfant handicapé est un enfant reconnu comme tel par la société".

Le critère pratique utilisé pour reconnaître un cas est l'attribution de l'A.E.S. (Allocation d'Education Spéciale) par la C.D.E.S.

### **III.4. Sources de données**

#### **III.4.1. NUMERATEUR (LES CAS) :**

Les cas ont été recueillis par l'examen exhaustif des dossiers de la C.D.E.S. actifs au 1<sup>er</sup> janvier 1987.

A partir de ces dossiers, une fiche informatisée a été renseignée comportant des données sur :

- l'âge et le sexe ;
- les déficiences, incapacités et handicaps présentés par le sujet, codés selon la classification internationale ;
- les modes de prise en charge (scolarité, fréquentation d'un établissement spécialisé, hébergement, rééducation, etc.) ;
- l'étiologie du handicap.

#### **III.4.2. DENOMINATEURS**

Les dénominateurs sont fournis par le recensement de la population de 1982 : ventilation par âge et par sexe de la population des Hautes-Pyrénées des enfants âgés de 0 à 6 ans.

## **IV - RESULTATS**

### **IV.1. Prévalence des Handicaps**

#### **IV.1.1. PREVALENCE GLOBALE DES ENFANTS "HANDICAPES"**

387 enfants répondant à nos critères de définition ont été recensés au 1/01/87, soit un taux de prévalence de 817/100 000.

Ce taux est beaucoup plus élevé chez les garçons que chez les filles (976/100 000 contre 649/100 000) ; il s'élève avec l'âge (de 543/100 000 pour les 0-5 ans à 1319/100 000 pour les 15-16 ans).

#### IV.1.2. PREVALENCE DES DEFICIENCES

Les déficiences ont pu être codées à partir des dossiers de la C.D.E.S., selon la classification internationale des déficiences (C.I.D.) à 2 ou même 3 chiffres.

Les plus forts taux de prévalence sont observés pour les déficiences du squelette et de l'appareil de soutien (chapitre 7 de la C.I.D.) : 342/100 000, les déficiences intellectuelles (chapitre 1 de la C.I.D.) : 279/100 000 et les "autres déficiences du psychisme" (chapitre 2 de la C.I.D.) 275/100 000.

#### IV.1.3. PREVALENCE DE CERTAINES INCAPACITES

Toutes les incapacités n'ont pu être codées à partir des dossiers de la C.D.E.S.

Seuls quatre types d'incapacités sont systématiquement décrits dans les dossiers, et permettent un codage à deux chiffres selon la classification internationale des incapacités (C.I.I.).

. Incapacités concernant la parole (rubrique 21 du C.I.I.) : 122 enfants, soit un taux de 258/100 000.

. Incapacité de mettre ses vêtements (rubrique 35 de la C.I.I.) : 173 enfants soit 365/100 000.

. Incapacité concernant l'ingestion des repas (rubrique 38 de la C.I.I.) : 108 enfants soit 228/100 000.

. Incapacité de marcher (rubrique 70 de la C.I.I.) : 83 enfants soit 175/100 000.

En outre figure dans les dossiers l'item : "ne peut s'asseoir seul" qui peut être assimilé à l'incapacité de changer de position (rubrique 46.0 de la C.I.I.) 34 enfants présentent cette incapacité soit 72/100 000.

#### IV.1.4. PREVALENCE DE LA DEPENDANCE PHYSIQUE

Il n'a pas été possible de construire les échelles des "rôles de survie" de la classification internationale des handicaps (C.I.H.) à partir du contenu des dossiers de la C.D.E.S. Seul le "rôle de survie n° 2", c'est-à-dire l'indépendance physique, peut être approché à travers la notion de Tierce Personne.

- Un enfant nécessitant une tierce personne de manière discontinue a été classé dans les catégories 4 et 5 de la C.I.H. : 174 enfants sont dans ce cas soit 368/100 000.

- Un enfant nécessitant une tierce personne de manière constante a été classé dans les catégories 6 et plus de la C.I.H. : 131 enfants sont dans ce cas soit 277/100 000.

#### IV.2. Les modes de prise en charge

##### IV.2.1. RESULTATS GENERAUX

144 enfants (à peine plus d'un sur trois) sont scolarisés en milieu scolaire ordinaire.

233 (soit 60 %) fréquentent un établissement pour enfants inadaptés dont 100 (plus d'un enfant handicapé sur quatre) sont internes.

Le taux de scolarisation est maximum dans la tranche d'âge 6-10 ans (57 %). Il diminue fortement dans les tranches d'âge supérieures.

12 enfants d'âge scolaire (6 ans et plus) ne fréquentent ni l'école, ni un établissement spécialisé.

##### IV.2.2. PRISE EN CHARGE SELON LE TYPE DE DEFICIENCE

Les enfants atteints de déficiences intellectuelles et du psychisme sont les moins scolarisés (moins de 10 %) et sont les plus nombreux à fréquenter un établissement spécialisé (plus de 80 %) et à être internes.

A l'inverse, les enfants atteints de déficiences des organes de la vie végétative et des fonctions générales (chapitres 6 et 9 de la C.I.D.) sont très scolarisés (plus de 50 %) et les moins nombreux en établissements spécialisés (moins de 30 %) et en internat (moins de 15 %).

Les enfants déficients sensoriels (audition, vision) présentent des modes de prise en charge originaux : ils sont souvent scolarisés (plus de 50 %) mais fréquentent aussi souvent des établissements spécialisés (55,8 % des déficients auditifs et 68,9 % des déficients visuels).

### **IV.3. Etiologie**

#### **IV.3.1. RESULTAT GENERAUX**

Les causes précoces (avant un mois de vie) prédominent très largement, qu'elles soient génétiques (23,5 %) anténatales non génétiques (29,4 %) ou péri et néonatales (20,4 %).

Les accidents et maladies somatiques acquises dans l'enfance ne représentent que 15,1 % des causes du handicap, les maladies psychiatriques acquises et les origines psychosociales 11,6 %.

La proportion de causes tardives est plus élevée chez les garçons que chez les filles.

Le taux de prévalence des étiologies précoces est plus faible pour les générations récentes que pour les enfants nés au début des années 70. Ceci est particulièrement net pour les causes péri et néonatales : 307,7/100 000 enfants nés en 70-71 contre 99,5/100 000 enfants nés entre 1981 et 1986.

#### **IV.3.2. ETIOLOGIE SELON LE TYPE DE DEFICIENCE**

Les déficiences intellectuelles, psychiatriques, du langage et de la parole (3 premiers chapitres de la C.I.D.) sont celles qui ont la plus large proportion de causes acquises psychosociales.

Les déficiences auditives sont dans leur immense majorité (90 %) d'origine congénitale, de même que les déficiences classées dans le chapitre 6 de la C.I.D. ("autres organes") et les déficiences esthétiques.

A l'inverse, les "déficiences des fonctions générales, sensibles et autres organes" (chapitre 9 de la C.I.D.) sont dans près de 7 cas sur 10 acquises dans l'enfance à la suite de maladies somatiques et d'accidents.

## **V - DISCUSSION**

### **V.1. Choix méthodologique**

#### **V.1.1. TYPE D'ETUDE**

Le fait de choisir de faire une étude transversale restreint l'intérêt de ce travail mais il n'était pas envisageable de réaliser une étude longitudinale pour des raisons d'ordre matériel mais aussi juridique : la constitution d'un fichier nominatif aurait imposé une demande d'autorisation à la C.N.I.L. (Commission nationale Informatique et Libertés).

#### **V.1.2. LIMITE D'AGE**

L'étude s'est bornée aux enfants jusqu'à 16 ans, à la fois pour limiter le nombre de dossiers à dépouiller, mais aussi parce que les grands adolescents handicapés posent des problèmes très spécifiques qu'il faudrait étudier à part (intégration professionnelle).

#### **V.1.3. UTILISATION DE LA CLASSIFICATION INTERNATIONALE**

Ce choix était un peu un pari, dans la mesure où cette classification était jusqu'alors peu utilisée. Il semble que ce pari soit en passe d'être justifié !

## **V.2. Biais, erreurs, imprécisions**

### **V.2.1. BIAIS DE SELECTION**

Notre critère de sélection était l'attribution d'une allocation d'éducation spéciale (A.E.S.).

Celle-ci est attribuée aux enfants qui ont un taux d'incapacité permanente au moins égal à 80 % ou au moins égal à 50 % s'ils ont recours à une éducation spéciale, une rééducation ou des soins. L'A.E.S. n'est pas attribuée pour les enfants placés en établissement qui sont pris en charge financièrement et qui ne rentrent pas dans leur famille aux périodes de vacances. Ceci ne concerne en fait que très peu d'enfants : moins de 10 dans les Hautes-Pyrénées.

Par contre, il y a des enfants qui présentent des déficiences et des incapacités, mais dont les parents ne demandent pas l'A.E.S. pour éviter qu'ils soient étiquetés "Handicapés". Le nombre de ces enfants est très difficile à évaluer mais reste probablement marginal.

### **V.2.2. BIAIS DE DIAGNOSTIC**

Les dossiers de la C.D.E.S. ne sont pas constitués dans le but d'effectuer des études épidémiologiques mais dans celui d'attribuer des prestations.

Certains renseignements, ceux fournis par le médecin de famille par exemple, peuvent être volontairement biaisés pour favoriser l'attribution d'une A.E.S.

Toutefois, l'équipe technique de la C.D.E.S. effectue un travail d'instruction sur ces dossiers qui doit corriger en partie des défauts.

### **V.2.3. ERREURS ET IMPRECISIONS DU CODAGE**

Le codage de la fiche de saisie à partir du dossier n'a pas toujours été aisé et a donné lieu à une certaine marge d'interprétation.

Les principales difficultés ont toutefois été discutées par deux personnes.

Par ailleurs, nous nous sommes limité au codage exhaustif des déficiences, qui sont bien renseignées dans les dossiers.

Seules certaines incapacités sont mentionnées de façon systématique.

Quant au handicap au sens de la classification internationale, il n'est approché que dans sa dimension "perte d'autonomie" à travers la notion de Tierce personne.

### **V.3. Discussion des résultats**

Il est difficile de comparer les résultats de cette étude à la littérature, qui est assez pauvre dans ce domaine. Toutefois, le taux global d'enfants handicapés (8,2 pour mille) semble bien correspondre à ce qui est retrouvé ailleurs. De même, le sex ratio déséquilibré avec un surcroît de garçons (cf. Salbreux et coll. : Typologie et prévalence des handicaps sévères et multiples dans une population d'enfants. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence* 27, 5-28, 1979).

La diminution de la prévalence des handicaps dans les générations les plus récentes, particulièrement pour les étiologies péri et néonatale, est probablement à mettre à l'actif de l'amélioration des conditions de la grossesse et de l'accouchement. On peut s'attendre à un accroissement de la proportion de handicaps acquis, qu'ils soient accidentels, psychiatriques ou d'origine socioculturelle dans les années à venir : cette hypothèse serait à vérifier par des études longitudinales d'incidence.

L'intégration scolaire des enfants handicapés semble encore assez limitée, surtout pour les déficiences intellectuelles et psychiques.

Il y a une certaine opposition entre la prise en charge en établissement spécialisé, qui se fait encore bien souvent en internat, et l'intégration scolaire. Il est toutefois à noter que ceci n'est pas vrai pour les enfants déficients auditifs qui, bien que réputés difficiles à scolariser, ont un fort taux de scolarisation dans les Hautes-Pyrénées. Ceci est peut-être dû aux efforts très importants qui ont été faits en direction de ces enfants dans le département.

## **VI - CONCLUSIONS - RECOMMANDATIONS**

Au terme de ce travail, les recommandations suivantes ont été faites :

### **VI.1. Il faut maintenir et si possible développer les actions de Prévention Primaire et Secondaire :**

- Dans le domaine de la protection maternelle et infantile puisque les résultats semblent démontrer l'efficacité des efforts consentis.

- Dans le domaine de la prévention des pathologies acquises durant l'enfance : à cet égard, le désintérêt des pouvoirs publics vis-à-vis de la santé scolaire nous paraît préoccupant.

### **VI.2. Il faut privilégier les formules souples de prise en charge**

Prise en charge spécialisée et intégration scolaire paraissent actuellement trop souvent s'exclure, alors que des formules complémentaires pourraient se développer afin d'éviter l'exclusion de beaucoup d'enfants : "Hôpital de nuit", "cinq à sept", "mercredi thérapeutique" paraissent avoir plus d'avenir que les internats pudiquement cachés au fond de nos vallées.

### **VI.3. Il faut mieux connaître l'épidémiologie de l'enfance handicapée**

Cette première étude a levé pour nous un coin de voile, mais il paraît nécessaire d'utiliser à plein le formidable gisement de données que constituent les C.D.E.S. en instituant un recueil de données continu, standardisé et informatisé.

---

**Le Président de Séance** — Merci beaucoup Monsieur Salines. Quelques question ?

**M. X.** — Je vous remercie beaucoup du travail que vous avez fait, parce que je crois qu'il illustre tout à fait les difficultés rencontrées en France pour aborder les études épidémiologiques. Ce que je vais dire, je crois que vous l'avez déjà dit dans vos critiques, en particulier sur l'échantillon que vous avez choisi. Parce que, si vous vouliez étudier la population d'enfants handicapés, il est évident que le critère de l'AES est un critère très restrictif et vous avez un moment abordé dans votre schéma des causes de l'étiologie, une catégorie que vous disiez vous même être un fourre-tout, où vraisemblablement vous aviez des petits enfants de Portugais ou de Maghrébins qui se retrouvaient là tout à fait par hasard et non pas pour des raisons prenant effectivement en compte la trilogie qui nous intéresse aujourd'hui de la déficience au handicap. Par contre, il est évident qu'il y a des enfants qui avaient certainement de lourds handicaps, qui ont complètement échappé à votre étude.

Concernant le matériel que vous utilisez, je crois qu'il est tout à fait important parce que les DDASS, au niveau local comme au niveau de la Direction générale de l'Action sociale à Paris, en ont sûrement tout à fait envie. Il y a un matériel considérable dans les CDES, ou du moins on le croit, et on pense qu'il est exploitable. Or, siégeant actuellement dans une CDES, je suis effaré de ce que l'on voit dans les dossiers ! Je veux dire que ce matériel est inutilisable dans l'état actuel des choses, quelles que soient la bonne volonté et la qualité des personnels en question. Je ne crois pas qu'il faille dire qu'il y a un sabotage qui serait organisé dans les CDES, mais, comme vous l'avez dit vous-mêmes, le dossier de CDES est fait pour obtenir une prestation et il n'est pas fait du tout pour pouvoir mener actuellement des études épidémiologiques. Alors, si on veut faire des études épidémiologiques sur le handicap, je crois qu'il faut absolument abandonner l'idée qu'il y a assimilation entre la loi de 75 — le passage par la CDES au titre du handicap — et la réalité même d'un handicap sur le plan médico-social. Tant qu'on fera cette assimilation -là, on n'avancera pas dans la recherche sur le handicap en France ! Je crois qu'à ce moment-là, il faut se donner les moyens de vraies études épidémiologiques, c'est-à-dire obtenir la collaboration d'un certain nombre d'équipes. Deuxièmement, se donner les moyens, c'est-à-dire définir des échantillons, une méthodologie propre à essayer sur ces échantillons d'analyser une population. Je crois qu'on perdra beaucoup de temps — et je crois que votre exposé est tout à fait intéressant de ce point de vue là — si on se dit qu'à partir des CDES, on va obtenir des données épidémiologiques. On aura sûrement effectivement en première analyse un certain nombre d'informations, peut-être exploitables au

niveau de la Direction Générale de l'Action Sociale, mais qui ne seront pas fiables sur un plan scientifique.

**M. X.** — Si je peux prolonger d'un mot, je dirais que vous avez pris à la lettre ce qui a été annoncé à propos de la loi de 75. Madame Weil l'a déclaré devant le Sénat : "Au moment où est présentée la loi de 75, seront considérés comme handicapés en France, ceux que les Commissions déclareront tels". C'est ce qui a été fait. Mais, du fait que la loi ne comporte absolument aucune définition du handicap — je rappelle que cela était prévu théoriquement pour permettre une évolution du dispositif au fur et à mesure des progrès de la science — en fait, ce n'est pas ce qui s'est produit. On a relevé des pratiques extrêmement diverses, les CDES, selon les départements, ne fonctionnent pas de la même façon. Je crois qu'il aurait été plus clair que vous disiez tout simplement ce que vous avez fait, c'est-à-dire donner une description de la population des enfants recevant l'AES. Voilà ? C'est ça que vous avez fait, et c'est très important ! Mais vouloir étendre ça à l'ensemble de la population des handicapés, je pense qu'il y a trop de biais pour que ça puisse se défendre. Le Docteur Durand en a cité certains : certaines personnes qui n'ont pas demandé l'AES, d'autres l'ont demandée et ne l'ont pas obtenue ; il y a le problème dont j'ai parlé de définition ou plutôt de l'absence de définition du handicap, le problème des Français qui sont en territoire étranger. Je connais la région nord et je peux dire que pour ce qui est du ressort de la Caisse Régionale d'Assurances Maladies de Lille, il y a 1 500 enfants français pris en charge en Belgique parce que n'existent pas en France les établissements pour les recevoir. Or la loi française stipule que, en dehors du territoire français, on ne touche pas l'AES.

**M<sup>me</sup> Claude RUMEAU-ROUQUETTE** — Je n'ai pas l'intention de répondre, j'ai l'intention d'être un épistémologiste modéré et modérateur peut-être, dans ce débat. Je pense qu'il faut effectivement appliquer à l'analyse des dossiers des CDES sans doute un peu plus de précaution que vous ne l'avez fait, et je ne retiendrai comme grosse critique que le fait que, voyant cette courbe avec l'âge, vous avez dit, cela témoigne du fait que la prévention a bien marché. J'essaierai de montrer demain qu'en fait ce n'est pas si clair. Mais je crois aussi qu'avant de se lancer dans de grandes enquêtes qui coûtent très cher — et croyez-moi, des enquêtes, j'en ai faites : cela coûte cher en hommes, en matériels... c'est compliqué. Il faut bien exploiter ce qui existe. Et contrairement à votre pessimisme, j'ai le sentiment qu'avec beaucoup de précautions et pour certaines déficiences ou maladies, il est possible de tirer un certain nombre d'informations raisonnables des dossiers du CDES, et que nous devons encourager ce genre d'action, quitte à les critiquer si vous allez un peu vite effectivement dans l'analyse et l'interprétation...

**M. X.** — Je vais dire quelques mots. Il me semble que c'est une question très importante et il faut dire que nous sommes très frappés par l'incapacité totale après la naissance, jusqu'à peu près 8 ans ou après 16 — encore plus — c'est 15 % de la population qui ne correspondent pas complètement avec la Classification Internationale. A mon avis — je vais aussi parler demain de ce problème — il faut comparer l'âge fonctionnel avec l'âge réel. Beaucoup d'auteurs s'occupent de ces problèmes de l'âge fonctionnel et de l'âge réel et il est nécessaire de faire une classification complémentaire pour l'âge de 0 jusqu'à peu près 8, 9 ans et évaluer la jeune génération.

**M. Georges SALINES** — Je suis tout à fait d'accord avec toutes les critiques qui m'ont été faites. Je crois que j'ai présenté les choses avec des angles aigus ; je crois que la Santé Publique, c'est un dialogue,... essentiellement ; j'ai fait un petit peu exprès de présenter cela, non pas en tant qu'analyse des dossiers de l'AES, mais des enfants handicapés : puisque vous leur donnez l'AES, c'est qu'ils sont handicapés... C'est tendre un miroir pour la CDES et puis, c'est un point de départ ; cette enquête a été faite il y a deux ans. Il y a des gens qui réfléchissent, qui discutent et se disent : "mais les enfants qui sont dans des maisons d'enfants à caractère social, normalement, il ne sont pas du tout handicapés ; en fait vous savez, ils sont exactement pareils que les autres !..." Alors, je crois que cela fait avancer un petit peu la réflexion. D'un autre côté, on se situe dans les DDASS à un niveau qui n'est pas du tout la problématique de l'INSERM ou de l'Université. Je crois surtout quand il s'agit de la DDASS des Hautes-Pyrénées, elle n'est pas celle de Paris ! Je crois que nous disposons d'informations, il faut commencer, il faut prendre le maximum de précautions bien entendu, mais même si on se fait critiquer, je crois que cela a une valeur pédagogique et dynamique très importante.

**M<sup>me</sup> Annie TRIOMPHE** — Avant que nous nous séparions, permettez-moi de dire un très, très grand merci. D'abord à nos présidents de séance qui ont respecté de manière parfaite l'horaire proposé, aux intervenants, à vous tous qui avez animé cette journée et l'ont rendue très, très riche.



**Mardi 29 Novembre 1988**

## **LES CRITERES DE CLASSEMENT**

---



**Mardi 29 Novembre 1988 - Matin**

**PRESIDENT DE SEANCE :**

**Jean-Claude HENRARD**

---

---

**Le Président de Séance** — Mesdames, Messieurs, je vous propose que nous commençons cette séance, et tout de suite je propose à nos deux premiers intervenants de présenter leurs communications, après quoi nous grouperons les commentaires et les questions, de façon à avoir une discussion plus large. La parole est à Monsieur Biraben, Directeur de Recherche à l'INED.



**QUELQUES RETROSPECTIVES  
SUR LA NOMENCLATURE INTERNATIONALE  
DES INFIRMITES  
ET LA STATISTIQUE DES HANDICAPES EN FRANCE**

---

*Jean-Michel BIRABEN  
Directeur de Recherche  
Institut National  
d'Etudes Démographiques (INED)*

**1. PREAMBULE : DE LA CLASSIFICATION DES CAUSES  
DE MALADIES ET DE DECES A CELLE DES INFIRMITES**

A l'occasion du premier Congrès International de statistique qui se réunit à Bruxelles en 1853, deux personnalités furent chargées de présenter aux délibérations de l'assemblée des projets de classification internationale des causes de maladies et de décès : William Farr, directeur de la statistique médicale du Registrar General d'Angleterre, et Marc Despine, chef du service des statistiques sanitaires du Canton de Genève.

Le premier présenta un projet de classement surtout anatomique, le second un projet surtout étiologique. Après de longues discussions, la lumière ne jaillit pas et, comme à regret mais par nécessité devant la méconnaissance des étiologies à l'époque, les congressistes adoptèrent à une faible majorité le projet, très peu modifié, de William Farr.

En fait ce fut un échec total, aucune administration des pays représentés au congrès n'utilisa le projet adopté, ni même n'infléchit

vers lui la classification qu'il employait jusque-là et chacun resta sur ses positions.

Quarante ans plus tard, et après la création de l'Institut International de Statistique, le Dr. Jacques Bertillon, chef du Bureau de statistique de la ville de Paris, est à nouveau chargé de présenter au Congrès de l'Institut International de Statistique un projet de classification internationale des causes de maladies et de décès. S'appuyant sur la classification alors en usage à Paris et empruntant à celle utilisée à Londres et à celle utilisée à Berlin, quelques éléments, il présente un projet qui non seulement est adopté à une très large majorité, mais qui, dès lors, est appliqué dans de nombreux pays, et sur une proposition des délégués américains, il est décidé que cette première classification sera révisée tous les dix ans.

Ce succès encourage alors l'Institut International de Statistique à demander à Jacques Bertillon de préparer un projet de nomenclature internationale des infirmités. Ce projet, présenté deux ans plus tard aux membres de l'IIS, est publié dans le bulletin de l'IIS en 1986, c'est lui que nous allons présenter et commenter ici.

## **2. REFLEXIONS, PRINCIPES, PRATIQUE**

Jacques Bertillon commence par définir le mot infirmité qu'il distingue très nettement des maladies chroniques par la permanence et la non évolution, en accord avec Littré qui déclare "La maladie est un fait qui s'opère, l'infirmité est un fait accompli". Cette définition, cependant lui semble trop étroite et, en particulier ne tient pas compte de l'aspect économique de l'infirmité, or un infirme est un homme qui, pour le reste de sa vie, se trouve dans l'incapacité, totale ou partielle, d'exercer sa profession, car il est très peu vraisemblable si non impossible que la cause de cette incapacité cesse avant un temps très éloigné.

Par ailleurs, Bertillon observe que la plupart des nomenclatures, en usage à cette époque, ont été rédigées du point de vue militaire,

et qu'il convient de les compléter par les infirmités propres à la vieillesse ou au sexe féminin.

Ainsi, pour le Dr. Boudin, l'armée française reconnaît dans les années 1831-1849, 11 "infirmités" principales donnant lieu à réforme, qui sont : le défaut de taille, la perte de dents, la surdité et le mutisme, le goitre, la claudication, la myopie, les scrofules, les maladies de poitrine, les hernies, l'épilepsie, et la faiblesse de constitution, plus quelques autres infirmités comme la cécité et l'aliénation mentale.

Dans la période suivante, de 1850 à 1869, le Dr. Arthur Chervin reconnaît 23 infirmités exemptant du service militaire : le défaut de taille, la faiblesse de constitution, les convulsions, le strabisme, le bégaiement, la surdi-mutité, l'aliénation mentale, l'épilepsie, le crétinisme, le goitre, les scrofules, le pied-bot, la gibbosité, les pieds-plats, la hernie, les varices, le varicocèle, l'hydrocèle, la perte des dents, le bec-de-lièvre, la myopie, la calvitie et l'alopecie, les dartres et la couperose.

En fait, la statistique militaire, étudiée par de nombreux auteurs dès cette époque, se rapporte à beaucoup de facteurs physiques ou d'affections qui ne peuvent constituer un handicap que pour les conditions de l'état militaire à l'époque : les uns sont graves comme l'aliénation mentale, la cécité, la surdi-mutité, d'autres comme la calvitie ne sont guère que des particularités procurant un handicap fort mineur. En outre, cette statistique ne porte que sur les conscrits non éliminés avant l'examen des infirmités, ainsi tous les amputés des deux jambes sont éliminés pour défaut de taille ! : le conseil de révision n'est pas un examen médical. A cet égard, les conscrits examinés peuvent avoir plusieurs infirmités, mais seule est retenue la plus importante, la plus évidente, celle qui donne lieu à moins de contestation, les autres ne sont pas mentionnées, c'est assez dire combien ces données statistiques doivent être manipulées avec circonspection et ne doivent être utilisées que dans certains cas précis et limités comme la stature pour lesquels elles sont relativement valables, dans d'autres cas, comme la répartition géographique des hernies ou de la calvitie, elles ont seulement valeur indicative, et pour beaucoup

d'autres, comme la fréquence des diverses infirmités, elles sont plus trompeuses qu'indicatives.

### 3. LA LISTE DE LA STATISTIQUE GENERALE DE LA FRANCE

Mais revenons à Jacques Bertillon, chargé de présenter à l'IIIS un projet de nomenclature des infirmités. Il a en outre à sa disposition le recensement des infirmes en France de 1851 et celui de 1866. On comptait alors :

#### en 1851

37 662	aveugles	
75 063	borgnes	
29 512	sourds-muets	
44 970	aliénés dont :	24 433 à domicile
		20 537 en hôpital ou clinique
42 382	goitreux	
44 619	bossus (affligés de déviation de la colonne vertébrale)	
9 077	manchots d'un ou deux bras	
11 301	ayant perdu une ou deux jambes	
22 547	pieds-bots	

#### et en 1866

31 968	aveugles, en régression de 15,2 % sur 1851	
21 214	sourds-muets, en régression de 28,8 %	
50 726	aliénés dont :	- 23,3 %
	18 734 à domicile	
	31 992 en hôpital ou clinique	+ 55,8 %
	en accroissement de 12,8 %	
58 808	goitreux, soit une croissance de 38,8 %	

etc.

En fait, dans ce cas précis, le territoire de la France s'étant accru en 1860 de la Savoie et Nice, la diminution des sourds-muets et des aveugles est plus considérable qu'il n'y paraît, et la croissance des

aliénés est minime, en revanche celle des goitreux reste importante, la Savoie étant la région où la maladie est la plus répandue.

Bertillon dit aussi avoir disposé de trois nomenclatures nationales officielles, dont, malheureusement, il ne donne pas la teneur et que nous avons cherchées en vain : celle de la statistique française qui comprend 49 rubriques et qui, dit-il, est la plus ancienne "car elle existe sans modification depuis plus de quarante ans" ; celle de la Suisse, qui ressemble à la française mais ne comprend que 38 rubriques, enfin celle de l'Italie, qui est de loin la plus complète, puisqu'elle comprend 142 rubriques.

C'est de cette dernière que Bertillon s'est inspiré en la modifiant car il la trouvait "trop détaillée dans certains chapitres", mais trop courte dans quelques autres.

Dans les trois nomenclatures, les désignations générales ont été écartées au profit de celles qui indiquent un certain nombre d'infirmes nettement définies. Bertillon qui oeuvre pour une nomenclature internationale se veut aussi précis et complet que possible, et il va pour cela recourir au même système et aux mêmes principes pour la classification des causes de maladies et décès, c'est-à-dire un classement général anatomique en huit classes à l'intérieur desquelles les différentes affections sont détaillées soit par leur siège anatomique, soit par une cause étiologique supposée, soit par une dénomination globale et vague, chaque sous-chapitre se terminant par une case fourre-tout à dénomination anatomique appelée autres maladies de...

Par ailleurs, trois nomenclatures sont emboîtées l'une dans l'autre : une réduite à 29 rubriques qui donne les grandes indications générales, une intermédiaire à 56 rubriques, plus explicite, et une complète à 99 rubriques beaucoup plus détaillée.

La première est un minimum pour les comparaisons internationales et il serait très désirable, déclare-t-il, que le plus grand nombre de pays et de statisticiens l'adoptent. La seconde ne donne en plus qu'un nombre limité d'affections parmi les plus fréquentes. La troisième est basée sur la nomenclature italienne des exemptions du service militaire dont il a supprimé la désignation d'un certain nombre

d'affections trop rares pour faire l'objet d'une rubrique spéciale, dit-il, mais à laquelle il a ajouté quelques infirmités spéciales aux femmes et aux vieillards, ainsi que quelques autres présentes dans la nomenclature française tels que les pieds-bots et les pieds-plats curieusement absents de la nomenclature détaillée italienne.

Bertillon insiste en outre pour que les âges soient distingués, cette distinction des âges, dit-il, "est évidemment superflue dans les collectivités dont tous les membres ont à peu près le même âge, tels que les conscrits, etc. Mais dans toute autre statistique des infirmités, une distinction des âges est indispensable, au moins par période décennale d'âge : 20-29 ans, 30-39 ans... jusqu'à 70 ans et au delà. A la rigueur on se contentera de coupures vigintésimales 0-19 ans, 20-39 ans, 40-59 ans et 60 ans et plus.

Bien entendu, il est très important de distinguer les sexes, mais surtout, il tient à ce qu'on compte les infirmes et non les infirmités "par exemple, si un tuberculeux (comme il arrive souvent) est atteint de gibbosité et de tumeur blanche, il ne faut pas compter une unité à tuberculose, une autre à gibbosité et une troisième à tumeur blanche",... on ne saurait ni le nombre d'infirmes ni même "la fréquence de chaque infirmité, car, dans l'exemple cité, il est incontestable que l'on aurait compté trois fois la même chose, la gibbosité et la tumeur blanche de l'individu... dérivant très probablement de sa tuberculose. Et il en est de même dans la majorité des cas. Ainsi, il faut compter les infirmes et non les infirmités". Arrivé à ce point de son raisonnement, Bertillon se pose alors la question de savoir, lorsqu'un individu est atteint de plusieurs infirmités, et le cas n'est pas exceptionnel, sous quelle rubrique doit-on le ranger ? La réponse, d'après lui ne peut être imposée par des règles dont on sait qu'elles seront difficiles à appliquer parce que interprétées différemment par chaque observateur, elle est dictée par la pratique qui ne retient que l'infirmité la plus apparente. Si un homme se présente avec une jambe plus courte que l'autre, il sera classé comme boiteux et, par le fait même, réformé, on n'entreprendra aucun autre examen ni interrogatoire ni enquête pour savoir s'il est myope ou épileptique, et on est contraint d'accepter cette règle qui nous est imposée par la nature des choses, c'est-à-dire les conditions d'observations. Et si

plusieurs infirmités sont également apparentes, l'infirmes sera classé sous la rubrique de l'infirmité la plus grave au point de vue fonctionnel : si un homme est à la fois aveugle et phtisique, il sera classé comme aveugle, quoique sa phtisie soit plus grave pour sa longévité : cette règle nous est imposée et nous n'avons qu'à nous incliner. Il se contente de désirer que l'infirmité mentionnée soit celle qui caractérise le mieux l'infirmes, et en premier lieu celle qui est à l'origine d'autres infirmités comme nous l'avons vu pour la phtisie et la gibbosité.

Il souhaite enfin qu'à l'avenir, on puisse recueillir des informations sur les infirmités multiples que les pratiques de son époque interdisent d'envisager.

En conclusion, il émet le voeu que l'IIS attache une grande importance à ce que la statistique des infirmes se fasse dans tous les pays suivant des nomenclatures comparables. Il propose l'adoption par les différentes administrations statistiques des trois projets de nomenclatures qu'il dépose, au moins de la première. Il remarque que, selon l'usage, il convient de classer un infirmes à son infirmité la plus apparente et s'il en a plusieurs également apparentes, à celle qui est la plus grave au point de vue fonctionnel. Enfin qu'il importe de distinguer l'âge et le sexe des infirmes.

Les trois nomenclatures qu'il propose sont annexées à son travail. Emboîtées l'une dans l'autre selon la quantité de détails qu'elles comportent, elles sont divisées toutes les trois selon les huit mêmes chapitres en suivant des critères anatomiques :

- 1 - Infirmités affectant l'organisme tout entier ;
- 2 - Infirmités affectant le système nerveux et les organes des sens ;
- 3 - Infirmités affectant l'appareil circulatoire ;
- 4 - Infirmités affectant l'appareil respiratoire ;
- 5 - Infirmités affectant l'appareil digestif ;
- 6 - Infirmités affectant l'appareil génito-urinaire ;
- 7 - Infirmités affectant la peau et ses annexes ;
- 8 - Infirmités affectant les os, les articulations, les muscles.

Dans le premier concernant les infirmités générales, on trouve notamment la faiblesse de constitution, la cachexie palustre ou sé-

nile, la tuberculose sous toutes ses formes chroniques, les tumeurs, les rhumatismes et le diabète et même les intoxications professionnelles comme le saturnisme.

Dans le second (système nerveux) : toutes les formes d'aliénation mentale ou de crétinisme, les paralysies, épilepsies, chorées, le bégaiement, les névralgies (sciatique), la cécité d'un ou des deux yeux et tous les troubles chroniques de la vision, la surdi-mutité.

Dans le troisième (appareil circulatoire) : les affections organiques du coeur et des gros vaisseaux et les varices sauf varicocèles et hémorroïdes.

Dans le quatrième (appareil respiratoire) : l'ozène, la laryngite chronique, le goitre, l'insuffisance thoracique, la bronchite chronique, l'emphysème et l'asthme.

Dans le cinquième (appareil digestif) : les becs-de-lièvre et gueules-de-loup, les caries et avulsions dentaires, les affections des maxillaires, de la langue, les maladies chroniques de l'estomac (cancer excepté), les hernies, les hémorroïdes, les affections chroniques de l'intestin, du rectum et de l'anus.

Dans le sixième (appareil génito-urinaire) : les calculs rénaux ou vésicaux, la cystite chronique, les fistules urinaires, l'adénome prostatique, l'incontinence d'urine, l'hydrocèle, le varicocèle, l'hypotrophie ou la perte des organes génitaux, la métrite chronique et les déplacements utérins.

Dans le septième (la peau et ses annexes) : les cicatrices déformantes, les dermatoses chroniques, les angiomes, les calvities et alopecies, les sueurs fétides, l'obésité, l'éléphantiasis et la sclérodermie, la teigne, la pelade.

Dans le huitième, enfin (os, articulations, muscles) : le rachitisme, l'ostéomalacie, les abcès froids (sauf le mal de Pott) ou chauds, le mal de Pott, la gibbosité et les déviations vertébrales, la perte d'un doigt, d'une main ou d'un bras, de l'usage du membre supérieur par tumeur blanche, résection, ankylose ou luxation irréductible, arthrite déformante, perte d'orteils, du pied, de la jambe, la cagnosité, la claudication, le pied-bot et les pieds-plats.

Chaque sous-chapitre enfin se termine par une rubrique autres causes, par exemple après la langue nous avons : autres affections chroniques de la bouche et de ses annexes, après la pelade : autres infirmités affectant la peau et ses annexes.

Nous ne savons pas la suite donnée en séance à cette proposition de Jacques Bertillon, qui constitue, à notre connaissance la première tentative de classification internationale des handicaps. Disons seulement qu'elle a été accompagnée d'un projet semblable de classement des accidents avec dommages corporels et d'une demande de rectification et d'additions à la classification déjà existante des professions.

Si nous considérons aujourd'hui, 92 ans plus tard, cette première tentative de nomenclature internationale des infirmités, nous lui trouvons, par rapport aux simples énumérations des causes de réforme militaire qui l'ont précédée, des qualités incontestables comme le principe du classement anatomique homogène, et surtout celui de la recherche des incapacités, terme qui apparaît pour la première fois dans ce genre de travail. On peut seulement regretter qu'il lui ait ensuite accordé si peu de place dans les intitulés de ses rubriques.

Mais nous sommes surpris de voir combien sa nomenclature est éloignée des nôtres : la très grande majorité de ses rubriques, contrairement à la distinction qu'il proposait dans son préambule, se rapportent à des affections chroniques, ou quelquefois à des malformations qui relèvent aujourd'hui d'un traitement médical ou chirurgical, voire même, comme le rachitisme, d'une simple administration de vitamines ou, comme la myopie, du port de verres correcteurs : sur les 99 causes d'infirmité qu'il avance, à peine une vingtaine sont encore de nos jours considérées comme des handicaps durables ou définitifs et on mesure à cet écart l'immensité du chemin parcouru en un siècle par toutes les disciplines de l'art médical qui est, sous nos yeux, en train de devenir une science.

On est frappé, aussi, de voir à quel point l'absence des institutions sociales, de leurs cadres et de leurs infrastructures, empêchait

toute observation correcte des handicaps, et avec quelle résignation Bertillon accepte de ne pas dénombrer les infirmités multiples.

Enfin, si cette première nomenclature ne semble guère nous aider aujourd'hui qu'à nous montrer les progrès accomplis en un siècle, elle peut aussi nous être utile à comprendre les besoins des pays du Tiers Monde dans lesquels persistent bien des causes de handicaps qui ont presque disparu des pays développés.

---

**Le Président de Séance** — Nous allons passer du premier recensement général des infirmités aux développements beaucoup plus récents. Je passe d'abord la parole à Madame Annick Deveau et ensuite à Monsieur Patrice Legrand.

**LA CLASSIFICATION INTERNATIONALE DES HANDICAPS  
DANS L'APPRECIATION ET LA DEMOGRAPHIE  
DES HANDICAPS EN FRANCE  
DEVELOPPEMENTS RECENTS**

---

*Dr. Annick DEVEAU  
Conseiller technique  
Direction de l'action sociale*

*Patrice LEGRAND  
Sous-Directeur de la Réadaptation  
de la Vieillesse et de l'Aide Sociale  
Direction de l'action sociale*

Ce n'est qu'après un long cheminement que le Ministère des Affaires Sociales a finalement donné, le 4 mars 1988, une première application, pour ce qui le concerne, à la classification internationale des handicaps en adoptant le 4 mai 1988 une nomenclature commune à toutes les enquêtes statistiques qu'il menait jusque là auprès des personnes handicapées, tout en la proposant aux autres utilisateurs intéressés.

Cette nomenclature était depuis longtemps une nécessité. Inspirée étroitement de la classification des handicaps proposée par l'OMS, elle peut maintenant être utilisée dans les travaux concernant la démographie des personnes handicapées, ainsi que des personnes âgées dépendantes.

Mais la classification internationale des handicaps, par les concepts qu'elle propose (déficience, incapacité, désavantage) peut aussi être une base de référence solide pour la construction d'outils

permettant l'évaluation du handicap et distincts de la nomenclature adoptée.

Ce sont ces trois points que nous essaierons d'évoquer aujourd'hui.

La classification internationale des handicaps s'intègre totalement dans les réflexions menées depuis plusieurs dizaines d'années en France tant par les réformateurs de la politique du handicap que par les professionnels.

Sans faire une exégèse de l'évolution du vocabulaire en matière de handicap, il apparaît important de rappeler **quelques étapes**.

La première utilisation officielle du mot "handicap" est faite dans la loi du 23 novembre 1957. Cette loi doit alors permettre d'organiser le reclassement des travailleurs handicapés. Pour la première fois, la législation tente de regrouper en un ensemble cohérent diverses catégories de personnes et substitue aux termes d'infirmités, d'invalides et de mutilés un terme générique : handicapés.

La préparation du Cinquième Plan, dans les années 1966-1970, a permis la création d'un intergroupe chargé de discuter les problèmes de l'enfance et de l'adolescence **inadaptés**. Cet intergroupe "Enfance Inadaptée" avait alors pour mission de définir les normes d'équipement en évaluant le nombre de places nécessaires dans les trois secteurs Education, Santé, Justice. On reviendra sur les difficultés qu'a rencontrées ce groupe pour tenter de cerner la population visée. A cette étape de la réflexion, les termes de "handicap" et d'"inadaptation" sont intimement mêlés, recouvrant tantôt deux réalités différentes tantôt une même réalité.

C'est à cette époque, 1967, qu'est élaboré le rapport Bloch-Laine appelé "étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées". L'introduction de ce rapport commence ainsi :

"Sont inadaptés à la société dont ils font partie les enfants, les adolescents et les adultes qui, pour des raisons diverses, plus ou moins graves, éprouvent des difficultés plus ou moins grandes à être et à agir comme les autres. Ceux-là, dont le nombre et la variété s'accroissent, posent à la société des problèmes dont elle prend de

plus en plus conscience depuis quelques années, mais qu'elle maîtrise mal encore".

L'auteur continue : "L'inadaptation ainsi définie de façon très large est un phénomène aux limites incertaines..."

Ainsi, l'inadaptation n'est pas définie. Les inadaptés comprennent : "Les infirmes, au sens le plus étendu".

Pourtant dès l'introduction est proposée une définition du terme **handicap** dans l'acception française du terme :

"On dit qu'ils sont handicapés parce qu'ils subissent par suite de leur état physique, mental, caractériel ou de leur situation sociale des troubles qui constituent pour eux des handicaps, c'est-à-dire des faiblesses, des servitudes particulières par rapport à la normale, celle-ci étant définie comme la moyenne des capacités et des chances de la plupart des individus vivant dans la même société."

Les thèses et les réflexions émises tout au long du rapport conduisent à proposer un classement provisoire des inadaptés en deux groupes, A et B, et dix sous-rubriques.

Le groupe A rassemble les personnes souffrant soit de naissance, soit par suite de maladie ou d'accident :

- d'une insuffisance mentale (avec un QI inférieur à 0,65) ;
- d'une maladie mentale ;
- d'une déficience motrice (d'origine cérébrale ou non cérébrale) ;
- d'une déficience sensorielle (de la vision ou de l'audition) ;
- d'une maladie chronique ;
- de l'association de plusieurs de ces troubles.

Le groupe B est celui des personnes n'ayant pas de handicap physique qui nécessite un traitement principalement médical et dont le QI est supérieur à 0,65, mais constituant, par suite d'une débilité légère ou de troubles du comportement et de la conduite :

- des inadaptés scolaires ;
- des enfants et adolescents "en danger moral" ;
- des enfants, adolescents et adultes délinquants ou des adultes libérés de prison ;

- divers asociaux.

Dès 1967, et sans toutefois qu'on ait pu pousser assez loin l'analyse pour la rendre opérante, étaient contenus là en germe les concepts de la CIH. Le rapport Bloch-Laine s'attachait à une population défavorisée (concept de désavantage) appelée tantôt handicapée, tantôt inadaptée. Les deux termes étaient employés indifféremment l'un pour l'autre, ou bien recouvraient deux populations ayant les mêmes difficultés d'insertion sociale, mais dont la cause des difficultés était différente : d'ordre médical pour les premiers, liée plus directement au social pour les autres.

Les termes de déficience, d'autonomie, de dépendance, la référence à une norme ainsi que la liaison qui existe entre le handicap (ou l'inadaptation) et l'environnement de la personne (le situationnel) apparaissent.

S'agissant des enfants et adultes souffrant de troubles plus légers et plus temporaires, et dont l'inadaptation revêt un caractère surtout social, l'auteur précise que "sans être étrangère, tant s'en faut, aux affaires sociales, elle intéresse plus spécifiquement le Ministère de l'Education Nationale, celui de la Justice et celui de la Jeunesse".

En 1974, René Lenoir, dans son livre "les Exclus", reprend largement les idées contenues dans le rapport Bloch-Laine. Il regroupe sous le terme d'"exclus" les inadaptés, les marginaux, les asociaux. Ces personnes :

"En raison d'une infirmité motrice, physique ou mentale, de leur comportement psychologique ou de leur absence de formation, sont incapables de pourvoir à leurs besoins, ou exigent des soins constants, ou représentent un danger pour autrui, ou se trouvent ségréguées soit de leur propre fait soit de celui de la collectivité."

Les inadaptés comprennent, selon ces auteurs, les inadaptés physiques et les débiles mentaux, auxquels il réserve le nom de "handicapés", et les inadaptés sociaux ; et dans ce groupe on trouve les malades mentaux, les suicidaires, les alcooliques, les délinquants adultes, ainsi que tous ceux qui sont en danger d'inadaptation, les enfants de l'Aide sociale à l'Enfance.

La loi du 30 juin 1975 ne tranche pas cette discussion en ne proposant pas de définition précise du terme handicap. Toutefois, en faisant référence dans son article 1 aux handicapés physiques, sensoriels ou mentaux et au barème des anciens combattants pour évaluer le handicap, elle adopte dans les faits une définition restreinte de son champ d'intervention.

Le recueil des données statistiques du Ministère des Affaires Sociales souffre à cette période et dans les années qui suivent des mêmes ambiguïtés. Le système de référence adopté est le plus souvent la nature des prestations ou des services. Parfois la description des populations handicapées se fait à partir des conditions d'agrément des établissements, et non des personnes elles-mêmes.

Pendant cette même période était élaborée par le Docteur Philip Wood, avec la contribution en France du Professeur Grosiord, la Classification Internationale des Handicaps dont il est question ici aujourd'hui. Traduite en français par l'INSERM en 1980 et diffusée progressivement grâce aux Docteurs Hatton et Maguin, en particulier, elle sert depuis cette date de référence à de nombreux travaux de recherche non seulement auprès des personnes handicapées, mais aussi des personnes âgées. Point n'est point de développer ce point. Beaucoup de ces chercheurs sont présents aujourd'hui et ont présenté ou présenteront leurs travaux.

C'est la période aussi où l'INSERM publie, en 1984, son rapport intitulé "Réduire les handicaps", rapport dont le coordinateur est le Professeur Michel Fardeau, qui s'attache à faire le point des connaissances actuelles en ce domaine et à faire des propositions pour l'élaboration d'une politique cohérente en faveur des handicapés. Une de ses premières propositions concerne le développement de la connaissance statistique et épidémiologique du handicap.

## M. PATRICE LEGRAND

Avant de poursuivre cet exercice un peu périlleux, je voudrais, en ce qui concerne les statistiques de handicaps et les nomenclatures que nous proposons d'adopter, faire **trois remarques préalables** sur les propos qui ont été tenus hier, et qui m'apparaissent désormais nécessaires, même au risque de redites.

La première remarque, c'est que la nomenclature statistique que nous avons adoptée n'est pas une nouvelle classification, n'est pas une autre classification ; elle n'est pas une contre-classification. Elle est juste un point particulier et extrêmement limité d'application de la Classification Internationale des Handicaps. Il ne faut donc pas lui prêter des ambitions qu'elle n'a pas, des vertus ou des pouvoirs qu'elle n'a pas, un champ d'application qu'elle n'aurait pas. Je crois que ceci est simple. Son champ d'application est statistique. Alors, nous n'ignorons pas qu'en la proposant nous aurons quand même des interactions entre ce qui est retenu en matière de statistique et ce qui est retenu en matière d'évaluation. Comment ne pas les avoir ?

Mais il ne faut pas oublier que le point d'application est d'abord un point d'application statistique, et que ceci ne nous dispense pas d'avoir par ailleurs et autrement aussi des points d'applications de la classification en matière d'évaluation. Donc, vous voyez bien que la nomenclature est quelque chose d'extrêmement délimité au départ. Ne lui prêtez pas des ambitions qui ne sont pas les siennes.

Deuxième remarque : lorsqu'on s'expose à la critique, et l'on s'expose à la critique à partir du moment où l'on est public, et dans le fond c'était un peu l'objet de la nomenclature et de l'arrêté que d'être publiés et d'être publics, on est en grand danger ; et hier je me suis senti en grand danger.

Il y a plusieurs formes de critiques. Il y a des critiques qui vous déshabillent complètement, et je n'ai pas pu faire autrement que me rappeler cet épisode de la Révolution française durant lequel un noble se présentait devant un tribunal de la Terreur, et ce noble était le marquis de Saint-Cyr. On lui dit : "Présentez-vous." — "Je suis le marquis de Saint-Cyr." — "Non, Monsieur, vous n'êtes pas le marquis

de Saint-Cyr, car dans ce pays il n'y pas de marquis !" — "Alors, de Saint-Cyr." — "Mais il n'y plus de particules, vous le savez bien !" — "Saint-Cyr." — "Non, il n'y a plus de saints dans ce pays !" — "Cyr." — "Il n'y a pas de Cyr dans ce pays !" — "Alors je n'existe pas, et je ne peux donc pas comparaître devant votre tribunal !"

Je crois qu'en effet il y a une certaine critique (pas toutes les critiques), une certaine critique de la nomenclature qui peut être telle que la nomenclature ne serait parfaite que si elle venait à ne pas exister, et c'est un des premiers points. Or, justement, ce que nous avons voulu, c'est sortir du néant total où nous étions pour essayer de parvenir à l'existence imparfaite, et je crois que nous sommes arrivés à l'existence imparfaite.

Troisième remarque : l'arrêté, puisqu'on a choisi la formule de l'arrêté, ce qui prouve que cela a été fait par des fonctionnaires, n'a pas pour objectif d'introduire la nomenclature ou la classification dans la législation. Encore une fois, nous n'avons pas fait un barème ; nous n'avons pas introduit la classification dans la législation française, nous l'avons introduite dans l'appareil statistique, et ceci est tout à fait différent.

Quel est l'effet juridique de cet arrêté ? Ce n'est pas de rendre obligatoire d'une manière tout à fait autoritaire cette nomenclature. Elle sera utilisée dans les enquêtes que nous faisons : après tout c'est quant même une possibilité. Mais nous ne l'imposerons pas en tant que telle aux autres collecteurs, en particulier aux organismes de sécurité sociale, par exemple, ou à d'autres. Nous espérons que progressivement par la constitution de ce langage commun, on arrivera à quelque chose qui, par le biais du consensus, nous permettra de définir conjointement une nomenclature commune.

Quel est donc l'effet de l'arrêté ? Hé bien, l'arrêté a pour effet de rendre public, et, deuxième effet qui est le plus important, de faire en sorte que la nomenclature elle-même ne pourra être réformée qu'en utilisant une certaine procédure, qui est une procédure de concertation. Par contre, son effet pratique est beaucoup plus immédiat, puisqu'il est d'appeler la critique et de faire en sorte que la seule contrainte qu'il exerce est de contraindre la critique, au fond, à

se transformer en contre-propositions, puisqu'à partir du moment où l'on critique quelque chose qui existe il faut bien proposer quelque chose d'autre à la place ; et en effet c'est peut-être ceci qui est un piège.

**Je poursuis sur les deux autres points : les statistiques de handicap et la nomenclature définie par l'arrêté du 4 mai 1988**

Pourquoi une nomenclature ? On vient un peu de le dire. Les travaux des IV<sup>e</sup> et V<sup>e</sup> Plans s'étaient attachés à cerner la démographie des personnes handicapées. Se heurtant à l'absence de quantification, les statistiques sont alors obtenues en agrégeant et en extrapolant des données parcellaires obtenues dans des enquêtes ponctuelles, sans que pour autant l'on soit toujours en mesure de préciser maintenant la source des informations, le mode d'agrégation.

François Bloch-Lainé dans son rapport a rappelé l'extrême prudence qu'il convenait d'observer dans la publication et l'interprétation des données statistiques disponibles.

Par contre, les chiffres publiés dans les tableaux récapitulatifs annexés au livre "les Exclus" seraient maintenant fortement contestés, et il faudrait les revoir, d'ailleurs, pour voir comment. Ils montrent en tout cas l'état de nécessité statistique dans lequel on se trouve alors. Si de nombreux travaux de recherche épidémiologique de grande qualité sont menés en France en particulier par le Docteur Rumeau-Rouquette et le Professeur Pierre Minaire, et par d'autres encore, le pays ne dispose pas, faute d'une nomenclature unique et d'une collecte harmonisée, d'un système d'information permanent sur la population handicapée. Le Ministère des Affaires Sociales, conscient de cette lacune (et je rappelle que cette lacune a suscité un certain nombre de livres, mais elle avait fait l'objet de critiques d'une férocité totale et absolue de la part de Stanislas Tomkiewicz et Annie Triomphe dans un livre que tout le monde a lu ici, et où les deux auteurs se gaussaient, avec une férocité sans limite, et d'ailleurs justifiée, de l'incapacité du Ministère des Affaires Sociales de définir un minimum de nomenclatures et de mettre en place un minimum d'appareils statistiques sur ce sujet), le Ministère, donc avait à plusieurs reprises tenté d'élaborer une nomenclature de clientèle distincte de

la nomenclature des disciplines d'établissements. Il y avait un certain nombre de prises de conscience là-dessus, et beaucoup de gens travaillaient, dont certains sont dans cette salle. Je citerai en particulier les avant-travaux de Philippe Rossignol sur ce sujet.

C'est dans la continuité de ces différents groupes de travail et grâce à la coopération de nombreux professionnels, dont bon nombre sont présents aujourd'hui, et que je ne citerai pas car j'offusquerais leur modestie, mais ils se reconnaîtront tous, que ces travaux ont enfin pu aboutir.

En servant de référence à l'ensemble des collectes d'informations organisées par le Ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Protection Sociale, la nomenclature adoptée permet de rendre comparables les résultats des différentes enquêtes de clientèle. En s'appuyant sur la CIH, elle permet aussi les comparaisons entre les statistiques du Ministère et certains travaux de recherche. La collecte d'informations par la voie d'un langage commun peut en outre s'élargir par voie de concertation à d'autres sources.

Nous avons bon espoir, sans qu'il y ait aucunement lieu de le leur imposer, que les organismes de sécurité sociale, dans leurs études de clientèle et statistiques, veuillent bien progressivement se rapprocher du lexique commun.

Voilà pourquoi nous voulions une nomenclature. **Quelle nomenclature** avons-nous prise ?

Nous avons pris une nomenclature étroitement inspirée de la Classification Internationale des Handicaps proposée par l'OMS. Elle en reprend les trois concepts : déficience, incapacité, désavantage. Elle s'en distingue par quelques modifications tendant à en faciliter l'emploi à des fins statistiques.

Ces modifications portent essentiellement : sur les déficiences auditives, pour lesquelles la classification du Bureau International d'Audiophonologie, utilisée par l'ensemble des professionnels français, a été préférée à la classification OMS ; sur les déficiences motrices, pour lesquelles un découpage plus simple a été recherché ; sur

les déficiences des autres organes, qui se sont vu adjoindre les déficiences métaboliques et nutritionnelles.

Concernant les incapacités, l'ordre des classes a été modifié afin d'organiser l'ensemble selon un axe allant du plus fonctionnel au plus situationnel.

Pour les désavantages, nous avons en particulier tenu à démultiplier le chapitre des occupations à proprement parler, les deux autres s'appliquant au travail et à la scolarité, compte tenu de l'importance de ce secteur pour l'appréhension du handicap.

Enfin, il convient de noter que la nomenclature ne descend pas au niveau de détail à trois chiffres qui est celui de la classification. Elle n'en a en effet pas besoin, car son objet, a priori, n'est pas de déterminer qui est handicapé ou qui ne l'est pas (nous ne couvrons pas tout le champ de la classification) mais de répartir par grands groupes une population déjà classifiée telle en raison de son entrée dans les régimes de prise en charge.

J'ai déjà dit que je savais à quel point ce raisonnement était imparfait, mais je le réitère. J'ajouterai de plus, et le Docteur Wood me le permettra et me le pardonnera peut-être, que la symptomatologie qui préside à l'élaboration du troisième niveau de détail de la classification internationale des handicaps est parfois, au moins pour nous, semble-t-il, plus anglo-saxonne qu'universelle.

En fixant ce lexique, il est maintenant possible d'avoir des **références communes**.

Pour autant, ce lexique ne saurait être immuable, et doit être amélioré dans les années à venir grâce à la collaboration entre, d'une part, les gens du terrain, en particulier les chercheurs, et d'autre part l'administration.

C'est le rôle du Comité des Nomenclatures, chargé de le gérer et ouvert à toutes les suggestions qui pourront être faites, en particulier dans le domaine psychiatrique. En effet, nous attendons des suggestions du domaine psychiatrique, et il est vrai que, si nous avions eu ces suggestions, nous aurions certainement été meilleurs que nous ne le sommes.

Les points les plus urgents à étudier sont certainement la complémentarité entre la classification des troubles mentaux, qui relève de la classification des maladies, et les déficiences intellectuelles et autres atteintes du psychisme qui figurent dans cette nomenclature.

Je ne développe pas l'aspect de classification des troubles mentaux ; il y a des spécialistes dans cette salle. Je ne voudrais pas me couvrir de ridicule. Je rappelle seulement que, pour la psychiatrie adulte, la classification des troubles mentaux utilisée est depuis peu le chapitre correspondant de la classification internationale des maladies OMS, neuvième révision, et dont la dixième est en cours. Certains psychiatres français se réfèrent cependant non pas à la CIM 9, mais à une classification nord-américaine, le DSM 3. Enfin, les pédopsychiatres utilisent la classification des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent élaborée par les professeurs Lebovici, Mises et Jeammet.

Toutes ces classifications possèdent un recouvrement partiel avec les déficiences intellectuelles. Donc, il y a évidemment matière à étude, critiques, contestations, en souhaitant que les études, les critiques et les contestations prennent la forme d'une proposition ou d'une contre-proposition. C'est ce que nous attendons et que nous demandons.

Cette nomenclature doit permettre de mieux cerner la démographie des personnes handicapées et de comparer avec d'autres statistiques concernant les handicaps ou les maladies, nous l'avons déjà dit. Ce n'est pas un barème, nous l'avons dit aussi. Elle ne s'applique qu'à l'étude d'une population déjà reconnue comme handicapée. Je ne développe pas ce point, puisque je l'ai déjà fait.

**Quelles applications** allons-nous trouver à cette nomenclature ?

D'abord, une diffusion large de l'information. Elle a été faite dans différentes instances, dans différents groupes de travail, dans différents groupes de formation, et auprès de différentes administrations qui se montrent intéressées, quel que soit le champ où elles interviennent, quel que soit leur domaine de compétences, par ce sujet.

Nos applications, pour l'instant, ce sont surtout deux enquêtes organisées au niveau national, qui s'appuient d'ores et déjà sur la classification. L'une est l'enquête réalisée auprès des établissements médico-sociaux recevant des enfants et des adultes, connue sous l'abréviation administrative ES 87, qui comporte une analyse transversale de la population accueillie. Elle apportait déjà une nomenclature, mais sa nomenclature était bien entendu différente de la classification que nous venons d'adopter, et désormais elle pourra s'harmoniser avec la classification.

Deuxième application possible : le recueil de données statistiques auprès des Commissions départementales de l'Education Spéciale. Lieu de passage quasi-obligé des enfants lorsqu'ils sont handicapés pour l'obtention d'avantages en nature ou en espèces, ces Commissions sont un lieu riche en informations, dont cependant on ne retire qu'avec difficulté des informations lorsqu'on fait des enquêtes scientifiques. Donc, il était important d'arriver à mettre en place un système d'informations permanentes, système qui en outre va nous éviter de faire ce que nous ne voulons pas faire, c'est-à-dire d'avoir un fichier central des enfants handicapés, chose que nous ne ferons jamais. Mais ce moyen nous permettra quand même d'avoir une information agrégée au niveau national sur ce sujet.

Voilà ce qui est fait pour la nomenclature.

Il n'y a pas que pour la nomenclature statistique que la classification peut intervenir et aider l'administration, puisque je parle d'administration. Nous avons aussi une possibilité de tirer avantage de la Classification Internationale des Handicaps dans la construction d'outils permettant l'évaluation du degré de handicap.

Vous le savez, le barème d'invalidité utilisé dans le cadre de la législation instituée par la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 est le barème prévu à l'avant-dernier alinéa de l'article L 9-1 du Code des Pensions militaires. C'est le barème utilisé par le Ministère des Anciens Combattants.

Cette situation, si elle ne présente pas tous les inconvénients que d'aucuns lui prêtent, puisque le barème des Anciens Combattants a été récemment rénové, ne laisse pas d'être insatisfaisante pour plu-

sieurs raisons, relevées par le Professeur Jean-Charles Sournia, qui a repris à son compte les judicieuses observations déjà contenues dans le rapport Lemoyne de Forges publié par le Centre National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations.

Ces inconvénients retentissent fortement sur le fonctionnement des COTOREP, dont l'amélioration passe par la fixation de règles claires d'appréciation du handicap. C'est pour cette raison qu'une commission pluridisciplinaire, composée à la fois de praticiens et des meilleurs spécialistes, et présidée par l'Inspecteur général Jean-Pierre Talon, étudie un nouveau barème.

Ce travail ne peut pas conduire à ce que les différences existant dans l'appréciation du handicap selon les différents barèmes (celui des accidents du travail, celui des anciens combattants, celui des pensions civiles d'invalidité, etc.) soient niées lorsqu'elles sont expressément justifiées par la philosophie même du régime de réparation ou de compensation du handicap dans lequel elles s'inscrivent. En d'autres mots, nous devons rechercher le maximum d'harmonisation possible, sans oublier que chaque évaluation poursuit un objet différent. Ce sera le taux d'invalidité dans un cas, la capacité de travail dans un autre, sans qu'il soit justifié de les confondre toujours et partout.

Surtout, cette construction devra intégrer les éléments de handicap que des barèmes conçus uniquement pour des adultes accidentés ne pouvaient comporter.

Ce qui nous manque, c'est la prise en compte de l'incapacité supplémentaire qui provient du fait qu'une déficience est congénitale ou précocement acquise.

Rien ne saurait mieux illustrer ce propos que le cas des jeunes sourds gênés ou empêchés dans l'acquisition du langage et de la parole chaque fois que la surdité profonde est apparue chez l'enfant antérieurement à l'acquisition de la langue française.

Je pourrais aussi prendre l'exemple du handicap mental, qui ne pouvait être convenablement pris en compte dans les barèmes existants.

Cet ouvrage sera bien entendu soumis à la consultation des personnes handicapées et de leurs représentants.

Bien entendu aussi, il est hors de propos d'imaginer qu'on puisse inférer de quelque barème d'invalidité que ce soit une indication définitive sur l'aptitude des personnes à travailler. Il faut au contraire se préoccuper de fournir une réponse à toutes les potentialités de la personne. Il nous faut éviter de construire un système qui ne respecterait pas scrupuleusement la liberté de choix des personnes handicapées, ou qui enserrerait l'adaptation professionnelle dans un ensemble rigide. Il faut par contre saisir toutes les chances d'intégration qui s'offrent à la personne, sans en supprimer aucune. C'est ce que nous essayons de faire à travers la constitution de ce barème.

Voilà les points sur lesquels le Docteur Deveau et moi-même souhaitons attirer votre attention. Nous croyons avoir montré qu'il pouvait y avoir des applications multiples, et non pas uniques ou uniformes, de la classification des handicaps, même dans un domaine médico-administratif comme celui-ci, et nous croyons aussi que, s'il est certainement utile de proposer une refonte, une réforme ou une retouche de la classification internationale des handicaps, il faudrait pouvoir la proposer, et il faudrait pouvoir participer à la proposition de réforme, afin qu'il y ait eu au moins une tentative d'utilisation. Alors, essayons de faire cette tentative d'utilisation !

---

**Le Président de Séance** — Merci. Je crois que nous pouvons ouvrir la discussion. Je vous propose de recueillir d'abord une première série de questions auxquelles les orateurs pourront répondre.

**M. Pierre ANGLARET** — Je voudrais demander à Monsieur Legrand, et éventuellement aux membres du Comité des Nomenclatures qui sont présents, s'ils ont prévu de constituer une sorte de force de frappe en matière d'information dans les régions, pour pouvoir contribuer, justement, à cette diffusion

d'informations et à cette acceptation de la classification pour des usages plus larges que ceux qui sont immédiatement prévus.

**M. Bernard DURAND** — Votre exposé a apporté un certain nombre d'éclaircissements, qui étaient d'ailleurs dans la présentation générale de l'arrêté du 4 mai. Mais quelque chose me chagrine beaucoup et risque d'être source de confusion, dans la démarche qui viserait à permettre la facilitation de l'utilisation de la classification internationale. Il me semble qu'il existe une contradiction tout à fait radicale entre tout ce que nous essayons de faire aujourd'hui pour approfondir la notion de handicap, dans cette perspective dynamique, en nous appuyant sur les travaux de Wood, et ce que vous écrivez très clairement dans la présentation générale, en disant qu'elle ne s'applique qu'à l'étude d'une population déjà reconnue comme handicapée. Je trouve dommage que vous ayez déjà mis cette phrase. On n'en sort pas, si l'on considère qu'en sous-entendu c'est la population qui relève de la loi de 1975... Je crois donc que cette démarche risque d'aller à l'encontre d'un renouveau de la pensée sur le handicap en France, dont on avait absolument besoin pour sortir de cette espèce de dichotomie entre maladie et handicap. Il y a là quelque chose qui risque d'être une fin aux études que vous souhaitez.

Deuxièmement, les psychiatres ont été interpellés. Il y a en effet un énorme travail à faire du côté de la psychiatrie. Les psychiatres sont assez introuvables dans cette démarche. Le risque serait de trouver un ou deux psychiatres qui risqueraient d'être otages, car l'important est que l'ensemble du corps social des psychiatres et des travailleurs de la psychiatrie se préoccupe de cette dimension. Il y a des organismes où cela peut se faire. A la Commission des Maladies Mentales, cette démarche n'a pratiquement pas été abordée ; je crois qu'il faudra la faire. C'est vrai, il faut le dire, que les psychiatres, jusque là, se sont beaucoup plus préoccupés de la monographie psychiatrique.

Vous avez cité pour la psychiatrie infantile la nosographie rédigée par Lebovici, Mises, et Jeammet. Il faudrait préciser que c'est un peu plus compliqué que cela. C'est vrai qu'il y a eu un groupe de travail animé par ces trois collègues, mais qui était beaucoup plus élargi que cela. Deuxièmement, il y a eu tout un travail de navette entre ce groupe de travail qui pilotait cette nosographie et a pu faire le point entre les différentes nosographies existantes, comme la DSM 3, qui est très contestés, et des gens du terrain. L'intérêt de cette nosographie infantile est que cela n'a pas été un groupe d'universitaires, cela a été un groupe de travail qui a pu envoyer un premier jet de cette nosographie, qui a été étudiée dans une première phase, reprise, expérimentée sur le terrain, etc. Il faudrait que, en précisant et en revenant peut-être sur les anomalies que je désignais au début, on adopte cette même démarche. Je crois que c'est dans cette démarche-là, qui impliquerait des gens du terrain,

qu'on pourrait peut-être voir cette nomenclature, qui a en effet besoin d'être précisée et revue.

**M<sup>me</sup> Marie-Jeanne BOMEY** — J'enseigne la psychopathologie à de futurs enseignants spécialisés. J'enseigne aussi une notion épistémologie, handicap et pathologie, etc. Et j'ai beaucoup apprécié votre intervention, l'intervention qui vient de se faire. Mais je trouve un point un peu contestable : j'ai cru comprendre que vous différenciez comme appartenant à deux champs distincts les déficiences intellectuelles et les troubles mentaux. Or, d'après les travaux contemporains, comme ceux de Mises, notamment, je trouve cela extrêmement dommageable.

**M. Alain COLVEZ** — Je voudrais seulement poser une question à Monsieur Biraben. Entre le début des classifications sur le handicap et les processus d'invalidité et, disons, la Cinquième République, où l'on voit ce qui s'est passé, j'ai l'impression d'un hiatus, depuis la guerre de 14, je présume, à peu près, jusqu'à 1945, un hiatus où je n'arrive pas bien à voir ce qui s'est passé. S'est-il passé quelque chose de significatif dans le domaine que nous traitons ?

**M. Jean-Noël BIRABEN** — Je vous avoue que je n'ai rien trouvé comme suite à ce dépôt de projet par Jacques Bertillon. Ce travail qui est nettement plus intéressant que ce qui avait été fait jusque là par les conseils de révision et par l'armée, et qui est finalement la première tentative, est, je crois, tombée sans avoir d'application.

**M<sup>me</sup> Annick DEVEAU** — Je répondrai sur la première question, diffusion-information ; j'allais dire aussi formation. Depuis que l'arrêté est sorti, je suis intervenue dans de nombreux lieux, autant associatifs qu'administratifs, au niveau national, régional ou départemental, à chaque fois qu'on me demandait d'intervenir. Néanmoins, je crois que ce que j'ai essayé de faire passer, c'est avant tout les concepts de classification. L'arrêté en lui-même n'est qu'une utilisation, on l'a dit et le redira, à des fins statistiques ; et c'est uniquement dans le cadre des utilisations possibles que j'ai présenté l'arrêté.

Maintenant, il faut absolument que sur le terrain d'autres prennent le relais pour diffuser cette classification, et ses concepts. Je me prêterai à tous les exercices possibles pour le faire, mais prenez le relais.

Le deuxième point concerne les problèmes de psychiatrie. Pour avoir appartenu au Bureau de la Psychiatrie, je crois que maintenant les choses sont prêtes pour qu'on puisse en parler et construire avec les psychiatres, et en particulier dans le cadre de la Commission des Maladies Mentales. Encore faut-il, et l'on en a parlé hier, savoir exactement qui fait quoi, comment, etc. Mais on réfléchira en ce sens.

Le troisième point est l'intervention sur déficiences intellectuelles et troubles mentaux. Elle est contenue dans la classification internationale, puisque des deux premières classes l'une s'appelle déficiences intellectuelles, et l'on énumère essentiellement les retards mentaux, et la seconde traite des autres atteintes du psychisme. Bien entendu, je ne suis pas sans savoir que c'est plutôt en contradiction avec tous les travaux qui ont été faits, en particulier par Mises et tous ses collègues. Il faudra peut-être sortir de ce dilemme, de cette double classe. Néanmoins, d'autres travaux, et même la classification des troubles mentaux, font référence aux retards mentaux. Dans l'axe 1 de la classification des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent, il y a tout ce qui est de l'ordre de la névrose et de la psychose, et il y a une rubrique spéciale sur les retards mentaux. Donc, là-dessus, il y a certainement matière à travailler. Il n'y pas de contradiction totale entre le choix qui est fait dans la classification des handicaps et le choix qui est fait dans la classification des troubles mentaux.

**Le Président de Séance** — Avant de donner la parole à la salle, je voudrais faire une remarque personnelle. Monsieur Wood me dit qu'il ne souhaite pas faire de commentaires. Il me semble important que nous sachions un peu comment a fonctionné la Commission ou le Groupe des Nomenclatures, parce que d'une part ceci explique en grande partie son contenu, et d'autre part cela laisse présager plus ou moins bien du succès qu'elle peut rencontrer.

Donc, je voudrais demander à Patrice Legrand qu'il nous explique un peu qui il y avait dans cette commission, comment elle a fonctionné, en termes de présence de gens du terrain, d'experts, de notables et d'administratifs.

**M. Patrice LEGRAND** — C'est là une question extrêmement difficile. Il y a eu beaucoup de gens qui sont intervenus à des degrés divers et dont la responsabilité est engagée à des degrés divers, c'est-à-dire beaucoup pour un certain nombre d'entre eux, que nous avons consultés. Je ne voudrais pas les citer, même s'ils sont importants, car je ne voudrais pas engager leur propre responsabilité. Cela doit être très clair. Pour le reste, nous avons consulté de nombreux membres de CDES et de COTOREP travaillant dans des endroits différents en France. Nous avons bien veillé à ce que ces membres de CDES et de COTOREP travaillant dans différents endroits soient représentatifs de différentes disciplines. En plus, le travail a été mené pendant une durée de quatre ans environ, avec des participations variables. Nous avons consulté bien entendu les gens qui en France connaissaient la classification, et en particulier ceux qui l'avaient traduite, car sans eux nous n'aurions certainement pu rien faire. Nous avons consulté autant que possible les spécialistes, les experts de chacun des secteurs qui pouvaient être concernés. Nous avons même d'ailleurs, à un moment donné, dépassé le domaine strictement médical. Nous

avons aussi consulté des pédagogues. Voilà ce que je puis vous dire pour l'instant.

Cependant, il faut apporter à Monsieur Durand une réponse plus approfondie. C'est vrai, nous en sommes à un point qui est celui-là pour l'instant. Si nous avions donné un champ plus étendu dès le départ à ce que nous avons fait en matière de nomenclature, nous nous serions exposés à des critiques plus grandes que celles que nous recevons en l'ayant limité et je pense que vous nous auriez apporté des critiques si nous avions eu dès le départ une ambition excessive. Nous voulons être extrêmement prudents dans la démarche que nous observons et nous voulons aller par touches progressives. Nous sommes prêts à envisager la modification de la nomenclature telle qu'elle a été proposée.

Il y a une procédure administrative pour cela, qui est le passage en Comité des Nomenclatures, mais avant même ce passage il est clair qu'il serait utile, et certainement cela sera fait, que la Commission des Maladies Mentales veuille bien travailler sur ce sujet, à partir du moment où il l'intéressera. Donc, nous souhaitons que dans un groupe particulier ceci puisse être fait ; s'il y a des gens que cela intéresse, je souhaite qu'ils se saisissent du sujet.

Nous avons aussi, au CTNERHI, la possibilité de constituer un groupe de réflexion ouvert à toutes les disciplines pour travailler sur l'ensemble des sujets qui relèvent de la classification. C'est Pierre Minaire qui a pris la tête de ce groupe de travail sur la Classification Internationale des Handicaps. Travailler sur la nomenclature est une des possibilités de travail de ce groupe parmi d'autres. Alors, nous ne manquerons pas de consulter ces disciplines et nous n'utiliserons pas uniquement le recours à des experts et à des universitaires de haut niveau. Nous essaierons d'utiliser au maximum le recours à des gens du terrain, parce qu'on ne peut pas s'en passer, sur ce sujet.

**M. Michel THURIAUX** — Il est clair, d'après les discussions des dernières minutes, que dans la classification, qu'il s'agisse d'ailleurs de classification ou de nomenclature, il doit y avoir du changement et une évolution en France. Ce n'est pas de ma part une question mais un commentaire, et une demande. Je voudrais demander à nos collègues, particulièrement à nos collègues psychiatres français, de ne pas oublier les autres pays et de maintenir les contacts très étroits que certains d'entre eux ont déjà, je le sais, avec la Commission de Santé Mentale. Je sais que la nomenclature de la santé mentale est un énorme travail, pour la Classification Internationale des Maladies. Il serait peut-être bon de conserver cette énergie pour la classification des handicaps et des conséquences de la maladie.

**Le Président de Séance** — D'autres questions ?

**M. Georges SALINES** — Ce n'est pas vraiment une question, mais plutôt une réponse à Monsieur Durand sur le problème qui s'est posé hier, et qui va peut-être encore se poser, de savoir s'il est intéressant d'étudier les handicapés reconnus comme tels, ou s'il faut d'emblée éviter ce problème pour s'attaquer aux problèmes réels. Je suis tout à fait d'accord avec vous en ce sens que (et c'est un problème très général, d'ailleurs, qui dépasse largement le problème des handicapés) lorsqu'on fait de l'épidémiologie, à partir des états reconnus, prise en charge, des personnes âgées, par exemple, prise en charge par les établissements, pour savoir comment les redistribuer, etc., on risque de tourner en rond parce qu'on prend un problème qui est déjà résolu. Mais je crois que c'est une étape indispensable pour pouvoir aller plus loin ; c'est-à-dire que sauf dans un contexte de recherche fondamentale, peut-être, où l'on peut avoir une attitude très puriste, je crois que, lorsqu'on se situe plutôt dans un contexte tel que l'Observatoire Régional de la Santé ou la DAS, où l'on a besoin d'impliquer des décideurs dans la démarche, il faut d'abord faire la preuve qu'on peut reconnaître ce qui est pris en charge, et ensuite démontrer, expliquer pourquoi cela ne suffit pas.

Je vais prendre un exemple tout à fait en dehors du handicap. Je m'occupe aussi des problèmes de toxicomanie, par exemple. C'est parce que pendant deux ans on a pu comptabiliser, faire des études sur les toxicomanes consultant des structures pour toxicomanes, qu'ensuite on a pu expliquer que cela ne suffisait pas, que c'était vraiment la partie émergée de l'iceberg, qu'il fallait faire des études en population générale sur les comportements toxicomaniaques, chez les jeunes, par exemple.

**M<sup>me</sup> Elisabeth ZUCMAN** — Dans la suite de cette observation, et après le rappel historique de Monsieur Biraben, je me demandais s'il n'y aurait pas intérêt à mettre à l'épreuve la toute jeune nomenclature, au moins dans le cadre d'une pré-recherche, en s'adressant aux autorités militaires, pour saisir une population tout-venant et voir si l'outil fonctionne en population tout-venant, à partir d'un passage obligé différent des CDES.

**M. Patrice LEGRAND** — Il y a deux questions différentes. Sur la première intervention, l'évaluation est en effet beaucoup plus intéressante que la statistique. Donc, ce qui est important, ce qui est intéressant et ce qu'il faut faire, c'est bien entendu l'évaluation. Cela ne veut pas dire que très modestement, à notre niveau, nous n'avons pas d'abord un besoin statistique à remplir, parce que nous sommes à l'heure actuelle dans une situation ridicule. Personne ne peut dire, actuellement en France, quel est le nombre d'aveugles et quel est le nombre de personnes sourdes. Déjà, cela est gênant. Et nous ne savons pas combien il y a de personnes sourdes et aveugles ; c'est encore plus gênant, car là nous avons besoin de programmer des équipements spécifiques... En réa-

lité, nous avons une petite idée, nous avons des possibilités ; les associations nous le disent. Ce serait certainement mieux si nous arrivions à avoir quand même un moyen de connaissance de la population. Cependant l'évaluation est plus intéressante que la statistique ; je crois qu'il n'y a pas de doute là-dessus.

Deuxièmement, c'est vrai que nous avons formellement tort sur un plan théorique d'écrire qu'on n'appliquera la nomenclature qu'à une population déjà reconnue... Mais c'est le moyen d'arriver à avoir un champ d'application statistique. En réalité, je suis bien d'accord avec vous et je suis bien d'accord avec ce que semble dire Madame Zucman : que cela peut être appliqué à d'autres populations. Alors je ne sais pas si c'est un champ militaire qu'il faut trouver. Je me garderai de le dire. Et je n'ai pas la compétence pour le dire. Mais je suis sûr qu'en effet, d'une manière ou de l'autre, on peut faire cela, et il n'est pas interdit à des chercheurs de le faire. Il n'y a pas d'interdiction.

**M. Claude VEIL** — Bien sûr, on a toujours envie de mettre tout le monde d'accord. Alors, pour faciliter la communication, je rappellerai une anecdote. Cela se situe il y a une bonne quarantaine d'années. Il s'agit d'un travail de Bonnardel, qui était à l'époque psychologue du travail aux usines Peugeot. Il avait formé l'hypothèse que les accidents du travail étaient en bonne partie dus à des anomalies de la vision. Il a donc dans un premier temps procédé à une enquête. L'enquête a été faite par la voie hiérarchique avec beaucoup de conscience et a fait apparaître la liste complète des porteurs de lunettes. Dans un deuxième temps Bonnardel, par des examens systématiques, a montré que les gens qui étaient en danger d'accident n'étaient pas les porteurs de lunettes, c'est-à-dire les handicapés visuels connus, mais les autres, et ceci a une portée éducative considérable dans l'histoire de la lutte contre les accidents du travail.

**M. Jean-François RAVAUD** — En effet, on ne connaît pas le nombre des personnes handicapées en France, en particulier dans deux milieux, le milieu scolaire et le milieu professionnel. Pourtant, cela n'a pas empêché, le 10 juillet 1987, une loi de prôner une obligation d'emploi de 6 % de personnes handicapées. Qu'y avait-il derrière ces 6 % ? C'est une question qu'on peut poser ? Et est-ce l'endroit ? Je ne sais pas.

Deuxièmement, j'ai cru reconnaître dans une des classifications qu'avait présentées Madame Deveau, par groupes, déficiences motrices, etc., ce qui était encore actuellement la classification employée par l'Education Nationale dans le recensement de la population handicapée. Je voudrais savoir si je me trompe. D'autre part, il m'intéresserait de savoir comment cette classification risque d'avoir des effets à l'Education Nationale, avec en particulier la question posée par Monsieur Durand tout à l'heure. C'est vrai que travailler uniquement sur une population déjà reconnue comme handicapée est un pro-

blème, d'autant plus que l'on sait que, dans les statistiques du Ministère de l'Education Nationale, par exemple, les trois quarts des enfants ne sont pas passés par des CDES, dans la population handicapée connue. Donc, cela pose un problème, et j'aimerais avoir l'avis de plusieurs interlocuteurs là-dessus.

**M<sup>me</sup> Annick DEVEAU** — Je peux essayer de répondre, sans que ce soit vraiment une réponse... Il vaudrait mieux interroger l'Education Nationale sur la nomenclature qu'elle utilise toujours dans ses enquêtes statistiques, et je ne puis vous dire si actuellement c'est en effet celle qui fait force de réglementation. Mais on a bon espoir que les concepts développés dans la classification et l'arrêté que nous proposons soient repris par l'Education Nationale.

Au-delà du fait qu'ils soient repris, ce qui nous intéresserait quand même car cela nous permettrait de comparer ce que nous connaissons sur la population handicapée, ce serait pour nous au moins le moyen de renégocier ou rediscuter avec l'Education Nationale sur ce que c'est qu'un enfant handicapé, actuellement, et en particulier peut-être d'apporter, par le biais de ces concepts, un peu plus de rigueur quant aux concepts développés parfois d'inadaptés scolaires ou de handicapés scolaires. C'est ce que je voudrais, au-delà de cet arrêté, et je crois que mes collègues de l'Education Nationale souscriront à ce que je dis, parce qu'on y a déjà beaucoup réfléchi. Il y a tout ce problème de savoir ce que c'est qu'un enfant handicapé, et si les enfants inadaptés scolaires sont tous des enfants handicapés, et quelle est la réponse la plus adéquate : la loi de 1975 est-elle systématiquement la réponse la plus adéquate ?

**Le Président de Séance** — Je passe la parole à Philip Wood pour qu'il nous parle de la CIDIH.



## THE INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF IMPAIRMENTS, DISABILITIES AND HANDICAPS

---

*Philip H.N. WOOD*  
*Directeur de l'Unité de Recherche*  
*Epidémiologique - ARC*  
*Manchester - GB*

J'ai remis à certains d'entre vous une feuille dactylographiée sur mon intervention... J'ai écouté les orateurs, et cela me fait penser au poète qui a écrit : "Il faut que je crée mon propre système, sans quoi je serai piégé par celui d'un autre". Je me rends bien compte qu'un certain nombre de personnes ici craignent de se retrouver piégées et souhaitent par conséquent créer leur propre système, mais je ne pense pas que ce soit une bonne solution, car en fait il s'agit de spéculations qui ne reposent sur aucune donnée.

Au sujet des données, je suis les indications de Clancy : "Le pessimisme de l'intelligence peut être surmonté par l'optimisme de la volonté". C'est la volonté de collecter des données qui n'a pas été beaucoup mise en évidence, et ceci notamment en ce qui concerne les données sur les personnes désavantagées, les handicapés et les infirmes. C'est en recourant à l'imagination qu'il devient possible d'affecter des personnes à certaines catégories, dans le domaine des handicapés, en fixant des données d'inaptitude ou d'insuffisance.

Les gens, lorsqu'ils envisagent de collecter des données sur les handicaps ont peut-être des craintes non fondées.

L'étude dont va parler mon rapport a été lancée pour des autorités de santé et des municipalités dans une certaine partie de l'Angleterre. Ces organismes sont chargés de rendre certains services à des

personnes frappées d'incapacité, et leurs intérêts sont traduits par la dimension de la dépendance physique des infirmes ; et c'est là que mes services interviennent.

Cette orientation vers la planification et la fourniture de services me fait parler de deux aspects d'indépendance physique. D'abord, l'échelle d'indépendance physique qui figure dans la CIDIH fournit-elle une subdivision des diverses catégories de besoins ? Deuxièmement, des individus peuvent-ils être évalués à des fins d'application avec les positions appropriées sur cette échelle ?

Le caractère adéquat ou inadéquat des échelles de dépendance physique me fait faire un certain nombre de remarques sur la pensée numérique.

Dans la numérologie juive, le système basé sur le chiffre 7 avait une certaine importance, et déjà le Pharaon a demandé à Joseph d'interpréter son rêve sur les sept vaches grasses et les sept vaches maigres. Il y a aussi les sept péchés capitaux. Plus tard, lorsqu'on a eu des ordinateurs, c'était le système binaire qui prédominait : vous étiez ou en marche ou à l'arrêt. Mais la plupart des idées en matière de chiffres ont trait à la base 10, au système décimal. Il y a également les pentadactyles, et les dix doigts, avec les dix chiffres.

En deux siècles, les idées ont fini par cheminer jusqu'en Angleterre, en passant par l'Albanie et l'Allemagne, et l'on a basé les calculs britanniques sur la base 12, qui était adaptée à nos planifications, en raisonnant en pieds et en pouces.

Enfin, les traditions de la classification internationale ont été dominées par la pensée décimale, et maintenant l'on se contente des modèles qui sont définis par les chiffres de 0 à 9 ; et, en vertu de ces traditions, j'ai commencé à travailler pour la CIDIH ; pour que mon travail puisse être accepté par l'OMS, je devais donner l'impression de me conformer à ses pratiques. Donc, mon système devait être structuré entre 0 et 9.

En agissant de la sorte, on négligeait une question importante : la réalité peut-elle se conformer à un système décimal ? L'expérience de la classification des maladies était de peu d'utilité. Les maladies

sont des concepts plutôt que des représentations directes de réalités objectives. C'est pourquoi on peut les comprendre d'une manière ou d'une autre, qui nous convient. Les conséquences de la maladie sont un domaine différent, qui a trait au monde réel, même si en fin de compte on peut appréhender une réalité subjective. Lorsque nous regardons nos catégories, selon les échelles publiées de la résistance physique, il y a un grand nombre de personnes qui relèvent des catégories inférieures de l'échelle. Pour la taxinomie, l'idéal est que chaque classe, chaque catégorie soit à peu près égale en dimensions, et cela était impossible à réaliser.

Mais les disproportions que nous avons trouvées étaient un défi, et ma réaction initiale, en présence de ce fait, était de subdiviser chacune des catégories inférieures de l'échelle en deux, trois ou quatre sous-classes et catégories ; et lorsque nous en faisons un usage opérationnel nous avons des difficultés.

Ma première tentative a donc scindé les choses en trop de fragments. Voici donc le compromis final... Certaines des catégories d'échelle ont été subdivisées. Les choix en scindant ou en subdivisant étaient influencés non seulement par la faisabilité, pour faire certaines distinctions, mais aussi par les dimensions relatives aux sujets qui pouvaient entrer dans l'une ou l'autre des catégories ou des sous-catégories. De toute évidence, un individu qui est entièrement indépendant, qui n'a aucune difficulté pour aucune activité, constitue la catégorie 0.1 ; et il diffère beaucoup de quelqu'un qui a des difficultés pour diverses activités, mais reste entièrement indépendant : c'est donc la catégorie 0.2.

AD, ce sont les activités de la vie quotidienne. Nous utiliserons le sigle ADL par la suite.

Ensuite, quelqu'un qui a besoin d'une chaise roulante ou qui a besoin d'une modification structurelle dans son appartement, type 2.2, est dans une situation considérablement différente de tout individu pour lequel on n'avait pas besoin de faire des adaptations majeures en modifiant son régime ou son mobilier (type 2.1).

En suivant la mission finale de notre échelle, et en considérant le niveau d'indépendance, quelqu'un qui a besoin d'une aide quoti-

dienne mais qui peut se débrouiller pendant le week-end, c'est la catégorie 4.1, et quelqu'un qui a besoin d'aides occasionnelles, par exemple une fois par semaine, est la catégorie 1.1. Cela, c'est très clair.

Je voudrais ici souligner deux points.

D'abord, sur la désignation de la grande catégorie 4. C'est le seul domaine où je me suis écarté de la terminologie CIDIH. Dans la CIDIH, la catégorie 4 porte l'étiquette "dépendance à intervalles prolongés", alors qu'ici j'ai modifié cela en disant simplement "dépendance à intervalles étendus", parce que c'est préférable. Il y a aussi bien les intervalles longs et la dépendance quotidienne.

Mon deuxième point consiste à attirer votre attention sur le fait que nous avons profité de l'occasion pour être plus complets, en même temps que plus exclusifs, et nous avons spécifié les limites entre les sous-catégories avec une précision plus grande. Donc, la dépendance à intervalles longs pouvait inclure des besoins allant jusqu'à quatre fois par semaine, alors que la dépendance quotidienne correspond à cinq interventions par semaine et plus. Cela peut sembler très arbitraire, mais cela réduit les ambiguïtés d'une échelle des handicaps, et cela correspond de plus près au genre de soins qui sont à la base de la planification dans les agences d'aide et d'assistance. Cela explique la différence entre les services du matin et du soir, et ceux qui ont besoin de trois visites par jour : c'est évident aussi.

La dépendance deux fois par jour implique des horaires précis, et c'est important pour ceux qui ont besoin d'être aidés plus fréquemment dans la journée.

Vous aimeriez sans doute avoir une définition formelle des nouvelles sous-catégories. Il faudra attendre le printemps 89, où un article basé sur cette conférence sera publié dans le journal des Normes Internationales d'Incapacité.

J'ai donc épuisé mon premier sujet, à savoir si les sous-catégories de la classification sont appropriées aux diverses incapacités.

En second lieu, pour l'évaluation, deux problèmes se posent : d'abord, peut-on consacrer de l'attention à ce qu'une personnes peut

faire, c'est-à-dire ses capacités, ou simplement à ce qu'elle fait effectivement ? Et cela a été soulevé par Monsieur Grimby. Notre souci est de savoir quels sont les besoins des gens : s'agit-il de besoins réels ou de besoins perçus ? Mais que font les gens réellement ? C'est cela qui nous intéresse au premier chef.

Le deuxième objet de la controverse est de savoir si l'on doit se fier à un concept de besoins essentiels (autrement dit l'accomplissement d'une activité) et le traduire est impossible, ou si l'on devrait donner davantage d'attention à la dépendance, comme cela est dit pour l'acceptation de l'aide, ou même la dépendance de l'aide pour une certaine activité à accomplir.

Mes collègues avaient tendance à se rallier à la première notion, à savoir les besoins essentiels, alors que j'étais en faveur du deuxième concept, notamment dans la perspective de ces contrôles. C'est la préférence pour ce qui est subjectivement objectif, pour celui qui a des inhibitions ou des complexes pour certaines activités. Mes collègues croyaient au péché originel ; moi, je suis plus impressionné par les données existentielles ou expérimentales. Si vous acceptez de l'aide, par exemple, cela dépend des individus, de l'activité en question, de la disponibilité de l'aide à leur disposition, et cela dépendra de la richesse des réseaux sociaux des individus. Quoi qu'il en soit, mes collègues et moi-même avions partiellement raison, partiellement tort, et je vais le démontrer.

Nous avons étudié le district de Calderdale, autour de la ville d'Halifax, dans le Yorkshire occidental. Nous avons envoyé par la poste à un tiers des ménages un questionnaire, soit plus de 25 000 personnes impliquées, et nous avons utilisé un "criblage", comme méthode. Nous avons observé dans une des phases ultérieures un taux de 87 % de réponses. Le "criblage" comportait six questions concernant les difficultés de la vie quotidienne, quatre concernaient les besoins d'aide pour certaines difficultés, et trois questions portaient sur les besoins de degrés de soins importants, plus un certain nombre de questions de sélection. 970 réponses ont été divisées par niveaux d'incapacité ou maladies sous-jacentes, en vue de faire une interview de détail. Nous avons alors un plan d'interview de 73 pages, avec 92

autres demandes, qui nous donnait accès à environ 600 questions individuelles. Voilà donc la base de données.

Les informations principales acquises, outre celles d'ordre social, démographique et économique, et de soins de santé, comportaient en outre une matrice de toute une série d'activités de la vie quotidienne, et le profil de santé de Nottingham, ainsi qu'une évaluation sommaire des dépendances par les interviewers.

Les premières affectations ont été faites dans l'échelle d'indépendance en fonction des activités impossibles, et cela a été fait en liaison avec une évocation d'énergie, de douleur, et de nécessité de santé. Lorsque les notations étaient importantes, alors nous avons moins de difficultés pour les activités de la vie quotidienne, de sorte que l'individu était placé dans une classe plus élevée d'indépendance physique.

Les données ont été analysées d'une façon complémentaire, et basées sur l'acceptation de l'aide plutôt que sur le critère de l'impossibilité. Avec toutes ces données, la procédure a été très lourde et fastidieuse. Nous avons donc essayé des méthodes pour réduire le nombre de données, en rapprochant les variables du projet national de santé et les difficultés de la vie quotidienne, et nous avons appliqué cela en fonction de notre échelle de la CIDIH.

La résolution du système pour chacune des variables a été examinée, et nous avons éliminé d'abord ce qui était des mauvais discriminateurs, et puis les discriminateurs neutres, et ceci par un processus progressif.

Le discriminateur neutre est un discriminateur qui n'apporte pas de discrimination dans un sens ou dans un autre, alors qu'un mauvais discriminateur entraîne des affectations dans une catégorie qui ne correspond pas au résumé de l'enquêteur.

Le premier discriminateur mauvais était la capacité de boutonner ou de manipuler des fermetures-éclair. Puis nous avons une base de données riche en bons discriminateurs. Et l'optimisation de la discrimination était faite en étudiant les effets pour que ces va-

riables nous donnent des affectations en-dessus ou en-dessous de la première catégorie sélectionnée, ce qui a amélioré l'appareil.

Au cours de ce processus, nous avons éliminé les données du Health Profile de Nottingham, et il nous restait quelques variables ADL que nous avons étudiées au début de l'analyse.

Une application importante était qu'il nous restait finalement 28 variables, et cette dimension d'une base de données pouvait être obtenue par des questions diffusées par la poste. Les interrogatoires postaux de cette dimension seront remplis par les répondeurs de manière suffisante, nous en avons la preuve, et ils ont l'avantage de nous dispenser des interviews détaillées.

Le titre de ce point est "critères de classement". J'ai des difficultés avec le terme "classement". J'ai consulté un dictionnaire et j'ai interrogé deux amis français qui ont été informés de la classification pour essayer de savoir dans quelle mesure un "classement" se différencie d'une "classification". Je pense que mon incertitude a entraîné encore une confusion plus grande en langue anglaise, où la classification désigne une construction d'une série de classes créées dans une sorte de CIDIH, et cela désigne également un processus actuel à catégories prédéterminées. Pour clarifier la distinction, en anglais, j'utilise le mot "affectation" pour le deuxième des processus, en décidant à quelle classe prédéterminée il convient d'affecter un individu.

Notre analyse nous a fourni une base d'affectation simplifiée. Ensuite, il fallait procéder à la validation des affectations prononcées. Nous l'avons faite, comme je l'ai dit, en opérant par catégories d'échelle élargies, avec l'évaluation après interview ; et nous avons vu qu'il y avait 52 % d'appareillement exact et 75 % d'affectations qui étaient à 1 % de l'exactitude.

Nous avons aussi regardé l'allocation pour ceux qui ont besoin d'un soin constant, et nous avons vu que la correspondance était de 85 %.

Lorsque les évaluations ont été faites à diverses occasions avant l'enquête, nous avons considéré que c'était là un intervalle conve-

nable. En même temps, nous avons essayé de reconstruire les classifications utilisées par Amelia Harris, qui avait effectué en 1971 un enquête sur les incapacités et les handicaps en Angleterre, et organisé les données selon cette échelle de classification. Nous avons trouvé là encore une correspondance tout à fait insatisfaisante.

Nous avons également tenté de construire la notation de Martin à l'occasion d'une enquête sur les incapacités. Mais la notation de Martin faisait appel à d'autres dimensions du handicap, et la comparaison n'était pas satisfaisante.

Sur la note jointe, on peut voir les exemples des gens que nous avons dû affecter à la catégorie 3, dépendance situationnelle, parce que nous n'avions pas toutes les informations sur les besoins.

Pour la catégorie 4, vous voyez quelles étaient les variables discriminatoires, ce qui veut dire que, si l'une de ces variables était présente et s'il n'y avait pas de discrimination pour une catégorie plus grave, alors c'est l'affectation qui a été faite.

Là, vous avez maintenant les discriminateurs pour les deux niveaux, la dépendance à intervalles courts, que nous avons incorporée dans notre spécification révisée de la dépendance physique. Comme pour les autres catégories de dépendance, l'aide était habituellement, mais pas toujours, un discriminateur meilleur que l'impossibilité d'exercer certaines activités. C'est ce que j'ai dit tout à l'heure lorsque j'ai dit la différence d'usage entre moi-même et mes collègues, et que nous avons toujours partiellement raison ou partiellement tort.

Notre conclusion majeure était que nous avons fait un projet encourageant pour les affectations pratiquées de manière efficace, au moins en ce qui concerne les niveaux les plus graves dans la dimension de la dépendance physique. Nos données étaient moins complètes lorsque nous avions des niveaux moins graves, et c'est pourquoi nous sommes beaucoup plus prudents dans nos conclusions dans ce domaine ; c'est pourquoi aussi je n'ai pas donné d'exemples de cette catégorie.

La conclusion la plus existante, peut-être, c'est que l'affectation de l'échelle de dépendance physique est moins difficile et moins encombrante et fastidieuse que ce qu'on imaginait. Mais cela s'est réduit à une dimension qui permet une application dans un questionnaire diffusé par la poste.

Quoi qu'il en soit, maintenant que j'ai donné un message d'optimisme, je dois néanmoins procéder à une mise en garde en ce qui concerne les besoins, pour la planification des services. Les renseignements pour un service ne comportent pas seulement la fréquence du besoin et l'affichage des affectations, mais également l'intensité des informations nécessaires à l'entrée. Et, pour répondre à ces deux exigences, il faudrait une échelle bidimensionnelle, avec la fréquence d'une part et l'intensité d'autre part. Ce n'est pas possible d'une manière simple à l'intérieur des contraintes de ce qui est imposé par la structure actuelle de la classification.

Dans le tableau joint, on peut voir les catégories les plus graves de la dépendance physique, ou de la relation dépendance physique sur intervalle des besoins. Il y a trois intensités d'information, ou de service : faible, moyen et élevé, — les textes sont très condensés, ce qui rend la compréhension difficile. Sur la feuille jointe figure un tableau donnant les intervalles de besoins variables, larges, courts ou critiques.

Après mon intervention, je serai prêt à répondre à toute question, pour chercher à faire mieux comprendre ce que je viens de dire, et je vous remercie de votre attention.

# APPLYING THE PHYSICAL INDEPENDANCE DIMENSION OF HANDICAP

(Philip WOOD, Elizabeth BADLEY, and Alan TENNANT)

## 1 NUMERICAL THINKING

---

Seven	— the Holy Bible (7 fat years, 7 lean years)	Two	— computers (switch positions : on or off)
Ten	— pentadactyl limb, and metrication	Twelve	— British measurement (12 inches = 1 foot)

---

## 2 EXPANSION OF PHYSICAL INDEPENDENCE (I)

---

0	Fully independent	0.1	Independence without difficulty
		0.2	Modified independence (incl difficulty in ADL)
1	Aided independence		
2	Adapted independence	2.1	Moderate adapted independence (incl special diet or furniture)
		2.2	Severe adapted independence (incl wheelchair dependence)
3	Situational dependence		

---

## 3 EXPANSION OF PHYSICAL INDEPENDENCE (II)

---

4	Extended-interval dependence	4.1	Long-interval dependence (up to x4 weekly) (incl shopping)
		4.2	Daily dependence (x5-7 weekly) (incl main meal provision)
5	Short-interval dependence	5.1	Twice daily dependence (am & pm) (incl getting to bed)
		5.2	Frequent dependence (every few hours) (incl help feeding)
6	Critical-interval dependence (usually every hour)		
7	Special-care dependence (continuous care)		
8	Intensive-care dependence (constant care)		

---

## 4 PERFORMANCE OF DAILY ACTIVITIES

complementary approaches to assessment :

- concept of essential need —> activity performance impossible
  - acceptance of help implies dependence —> relies on help to perform activity (influenced by perceived difficulty, intimacy, & size of network)
- 

## 5 DISABILITY DATA AVAILABLE FOR ANALYSIS

---

metropolitan district of Calderdale, West Yorks (Halifax); postal sift to 1/3 households (n = 25 000) questions — 6 about ADL difficulties, 4 on need for help, 3 on considerable care; + arthritis screening detailed interview with stratified sample of those with difficulties (n 970, 73 page schedule, 92 items —> approx 600 questions)

---

## 6 INITIAL ATTEMPTS AT ASSIGNMENT

---

data — full ADL review + Nottingham Health Profile (NHP) + summary assessment of dependence by interviewer

ADL impossibility graded with NHP pain & energy scores (higher pain/energy —> fewer ADL difficulties to progress on scale)

alternatives : — essential need (impossible getting dressed = x1 daily; impossible getting dressed & undressed = x2 daily)

— acceptance of help

---

## 7 DATA REDUCTION

---

matched interviewer summary & ADL/NHP variables on expanded ICIDH physical independence scale discriminatory power of each variable studied (stepwise removal of poor & then neutral discriminators) value of good discriminators maximized by up-and-down scale trials eliminated NHP data and left with only 28 variables (41%)

---

(Applying PIH, 29.11.88)

6 VALIDATION OF ASSIGNMENTS

reduced data compared with :

- Interviewer dependence summary (32% exact match, 73% matched within one scale point)
- receipt of attendance allowances (a state benefit - 85% match)
- reconstructed Amalia Harris gradings (1971 government survey of handicapped and impaired)
- gradings in 1966 government disability survey (unsatisfactory, required data on other Handicap dimensions)

9 CRITICAL DISCRIMINATORS (i) (according to dependence level)

3 Situational -- uses guide dog, unable to propel wheelchair, needs to live with others, needs help caring for children

4 Extended-interval :

Long-interval -- has help with light housework, washing up, closing windows, collecting pension, having a bath; shopping and 'smalls' laundry impossible

Daily -- has help putting on shoes/socks and preparing meal; preparing a meal impossible

10 CRITICAL DISCRIMINATORS (ii) (according to dependence level)

5 Short-interval :

Twice daily -- has help locking door, making hot drink, sitting down in chair, undressing, getting into bed; needs occasional help at night (assuming some dependence)

Frequent -- has help with feeding; preparing snack impossible; needs occasional help at night (assuming daily dependent)

11 CRITICAL DISCRIMINATORS (iii) (according to dependence level)

6 Critical -- has help getting to toilet; getting up from chair and getting to & using toilet impossible (not using continence aids); needs help most nights for few minutes (assuming some dependence); epileptic fits at least every 2 weeks; unable to transfer from wheelchair on own (not using continence aids)

7 Special-care -- needs help most nights for more than few mins (assuming daily dependent) or every night for few minutes (assuming critically dependent); unable to be interviewed (e.g. confused); fits >3 monthly with total loss of consciousness

12 CONCLUSIONS

- encouraging progress in making assignments efficiently to more severe levels of Physical Independence Handicap
- limitations of approach for service planning (because intensity of service input not revealed - this would require bidimensional scaling)

13 ILLUSTRATION OF INTENSITY OF INPUT

Interval of need	Intensity of service input		
	low	moderate	high
extended	occasional odd jobs + intermittent surveillance	practical help every few days (laundry, shopping, etc)	one-off cleans
short	routine checks (e.g. peripatetic)	dressing, meals, etc	personal care and welfare (? toileting)
critical or more frequent	low-level but continuous surveillance (keeping an eye on)	needs help with personal care as well as continuous surveillance	intensive care - practical and supervision

(Applying PIH, 29.11.80)

---

**Le Président de Séance** — Je crois que nous pouvons ouvrir la discussion, en particulier sur les points de méthode ou sur les points concernant les données, mais non sur le problème de fond, que nous reprendrons après le second intervenant.

**M. Gunnar GRIMBY** — J'ai été très intéressé par l'évocation de l'échelle étendue de la résistance physique, et aussi de l'utilisation du Profil de Santé de Nottingham, qui est utilisé en Suède, comme je vous l'ai dit. Pourriez-vous vous étendre un peu plus sur la manière dont cela a été utilisé dans votre enquête ?...

**M. Philip WOOD** — Il serait probablement plus utile que je vous donne une réponse personnelle à cette question. C'est une considération secondaire quant au sujet dont on débat. Il s'agit d'un instrument généralisé qui est censé mesurer la santé, et c'est là déjà un problème. C'est un instrument intéressant, et nous avons pensé pouvoir recueillir de meilleures informations en ayant cette information, ainsi que celle sur les activités de la vie quotidienne. Je serais heureux de vous répondre en détail, mais parler ici d'un autre instrument que les gens ne connaissent pas ne serait pas utile dans l'immédiat.

**M. Michel FARDEAU** — Comment vous êtes-vous débrouillé pour apprécier le seuil de discrimination ? Qu'appellez-vous de mauvais discriminateurs ?

**M. Philip WOOD** — D'abord, nous définissons un nombre plus grand de catégories. Nous avons examiné l'évaluation sommaire faite par un interlocuteur non préformé pour faire des interviews. Il devait faire des interviews non polarisés. Nous avons examiné les résumés des enquêtes, et nous avons ensuite évalué quel niveau de services cela impliquait ; et chaque activité a été évaluée, en examinant si cela plaidait pour ou contre l'affectation dans une catégorie, en prenant les catégories l'une après l'autre. Si une variable entraînait l'affectation dans une catégorie non fondée, alors nous disions que le discriminateur était de mauvaise qualité. Par exemple, le boutonnage de fermetures est une activité matérielle qui a été utilisée par un grand nombre de gens et a toujours retenu l'attention, et nous étions fascinés, car c'est le premier mauvais discriminateur que nous avons identifié.

**M<sup>me</sup> Marijke de KLEIJN DE VRANKRIJKER** — Vous avez oublié une question très intéressante. Chacun veut savoir si la collection de vingt-huit variables (couper ses ongles, etc.) subsiste ; vous avez les principales sur votre feuille...

**M. Philip WOOD** — Sur la deuxième page, au n° 9, vous trouvez le titre "discriminateurs critiques". Là, vous avez une liste qui vous permet de voir les activités qui ont été couvertes. Puis-je ajouter que j'ai dit en commençant que les gens étaient effrayés par un système préexistant et étaient tentés de créer leur propre système. La plupart de ces craintes n'étaient pas contaminées par des données. C'est ce que j'ai dit au sujet des boutons et des fermetures-éclair, dont chacun croyait que cette considération serait utile, et cela illustre la grande puissance des données pour montrer combien de fois nous nous égarons du fait de nos croyances. Nous avons une croyance, mais jusqu'à ce que nous ayons examiné les choses, nous ne sommes jamais certains que notre croyance est un rêve ou si elle est utile. C'est pourquoi je souligne que, si nous voulons faire des progrès sur la CIDIH, nous devons nous soumettre à la discipline de collecter les données et de voir laquelle de nos croyances est utile et laquelle est incorrecte ou illusoire.

**M. Alain COLVEZ** — Ma question est peut-être à cheval sur les deux discussions. D'un point de vue technique, il s'agit seulement d'une information, qui concerne aussi le Nottingham Health Profile. Je voudrais indiquer simplement qu'en français cet indicateur a été utilisé après une validation linguistique et une traduction. Et la question de fond est la difficulté qu'il y a à situer ces indicateurs de santé subjectifs tels que le Nottingham Health Profile à l'intérieur du schéma proposé par la classification. C'est peut-être une question dont il faudra débattre après, une question de fond : la place des indicateurs de santé subjectifs.

**Le Président de Séance** — Nous la laissons pour tout à l'heure.

**M. X.** — Vous avez dit que le taux de réponse était de 87 %, mais que les personnes les plus intéressantes sur le terrain étaient les 13 non répondants. Avez-vous essayé d'interroger ceux qui n'ont pas répondu ?

**M. Philip WOOD** — Vous attirez l'attention sur un autre point de controverse entre mes collègues et moi-même. En effet, en tant qu'épidémiologiste de formation médicale, j'ai toujours cru que les non répondants étaient un groupe à haut risque. En d'autres termes, si vous cherchez des maladies dans une enquête, vous avez une concentration au niveau le plus élevé de taux de réponse. Un de mes collègues travaillant sur ce projet était un homme du domaine de la politique sociale qui avait fait beaucoup de recherches et d'études de marché. Il y a surtout une étude de marché sur les non réponses qui est beaucoup plus optimiste en la matière, et nous avons donc examiné les trois points de vue possibles au sujet des non-répondants : la vue optimiste, où l'on pense qu'on a saisi toutes les personnes qu'on voulait, le point de vue de vue pessimiste, à savoir que nous n'avons pas touché les gens intéressants, et le

scénario neutre, où l'on pense que les gens qui ne répondent pas sont les mêmes que ceux qui répondent. Donc, nous avons vérifié laquelle de ces thèses était valable, et nous avons eu des résultats différents selon les groupes d'âge. Le plus grand niveau de non réponse se trouvait chez les jeunes ayant entre seize et vingt-cinq ans ; c'est là que le taux de réponse était le plus faible. Je ne peux donc pas donner une réponse définitive. Notre analyse des sous-groupes a montré que dans certains groupes d'âge le point de vue pessimiste était justifié et que dans d'autres c'était le point de vue optimiste.

Sur la réponse à la question, je suis moins sûr, parce que nous n'avons pas cherché la maladie. Nous savions que nous travaillions avec les autorités municipales et de santé. Nous cherchions les incapacités, et l'objectif de l'enquête n'était pas d'identifier et de stigmatiser, mais de trouver le meilleur moyen pour améliorer les services à la disposition des personnes malades ou en incapacité. Il n'y avait donc pas une incitation négative contre la réponse.

Nous avons fait des études plus détaillées et nous avons pensé que c'était là une réflexion raisonnable. Mais nous avons peut-être un petit risque de surestimation, car nous avons certainement eu des réponses préférentielles de la part de handicapés.

**Le Président de Séance** — Nous pourrions passer à l'intervention suivante, celle de Monsieur Pfeiffer, et nous reprendrons la discussion plus générale après.

**LES ENFANTS EN BAS AGE  
DU POINT DE VUE DE L'INCAPACITE  
INCORPOREE DANS LA CLASSIFICATION  
INTERNATIONALE DES DEFICIENCES, INCAPACITES  
ET DESAVANTAGES**

---

*Jan PFEIFFER  
Professeur en Réadaptation Médicale  
Prague — Tchécoslovaquie*

Si nous voulons évaluer l'incapacité des enfants en bas âge, nous sommes obligés de connaître l'évolution physiologique des activités qui sont indiquées dans la liste des catégories d'incapacité. Il existe une grande différence parmi les capacités à accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain adulte et pour un enfant. L'enfant après la naissance est complètement incapable d'accomplir une activité ou d'avoir un comportement quelconque vis-à-vis de l'indépendance personnelle dans la vie quotidienne. Cette incapacité, que nous pouvons appeler incapacité physiologique, recule pendant l'ontogénie naturelle et disparaîtra approximativement entre 7 et 9 ans, quand les performances des adultes et des enfants sont presque semblables.

Beaucoup des auteurs étudient les performances des enfants en bas âge et trouvent que leur évolution est relativement standard. Parmi les premiers il faut citer André Thomas, S.-A. Dargessies, Albert Peiper, A. Gesell, C. Amatruda, V. Vojta et beaucoup d'autres. L'échelle d'évaluation des enfants normaux par rapport aux enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale est élaborée très précisément par Guy Tardieu.

En Tchécoslovaquie, nous profitons de ces travaux et ce travail est aussi basé sur eux. Tardieu a élaboré les fiches d'âge fonctionnel pour la station-locomotion, jeux, habillage, repas (tenue à table) et propreté sphinctérienne, avec une profonde analyse des mouvements s'y rapportant.

Par comparaison entre l'âge fonctionnel et l'âge réel, nous pouvons déclarer s'il s'agit de l'incapacité ou non.

Pour les enfants à partir de 7 ans pour l'évaluation des divers gestes de base, Tardieu utilise la méthode de Laet et Lobet, qui peut être bien appliquée aux infirmes moteurs cérébraux mais également aussi pour l'évaluation d'une grande partie des incapacités de la CIDIH.

## **INCAPACITES CONCERNANT LES FONCTIONS EXCRETICES (30-32)**

### **31. Trouble non contrôlé de la fonction excrétrice**

A partir de la naissance jusqu'au 14ème mois, excrétion réflexe.

A partir de 15 mois jusqu'à 5 ans, corticalisation successive des contrôles des fonctions excrétrices.

A partir de 15 mois, contrôle ses matières et indique que la culotte est mouillée.

A partir de 18 mois, ne se mouille plus le jour.

A partir de 21 mois, demande pour uriner.

A partir de 24 mois, sec la nuit si levé 1 fois et demande pour besoin.

A partir de 3 ans, s'essuie sans grand succès, propre la nuit sans être levé.

A partir de 4 ans, va seul aux cabinets.

A partir de 5 ans, complètement indépendant.

## **INCAPACITE CONCERNANT L'HYGIENE CORPORELLE (33-34)**

### **33. Incapacité concernant la toilette complète**

A partir de 24 mois, essaie de laver, de sécher ses mains.

A partir de 3 ans, lave et essuie ses mains.

A partir de 4 ans, lave, essuie figure et mains et brosse ses dents.

A partir de 6 ans, commence à se peigner et brosse les cheveux, se mouche.

A partir de 9 ans, se baigne seul, coupe les ongles des orteils et aussi des doigts du côté dominant.

## **INCAPACITE CONCERNANT L'HABILLAGE (35-36)**

### **35,1. Vêtements à passer par le bas**

A partir de 18 mois, essaie d'enfiler ses souliers et de mettre ses chaussettes.

A partir de 24 mois, enlève ses souliers.

A partir de 30 mois, se déshabille un peu, enfle ses chaussettes.

A partir de 3 ans, se déshabille et commence à s'habiller, enlève sa culotte.

A partir de 4 ans, s'habille presque seul.

A partir de 5 ans, s'habille seul.

### **35,3. Vêtements à passer par la tête**

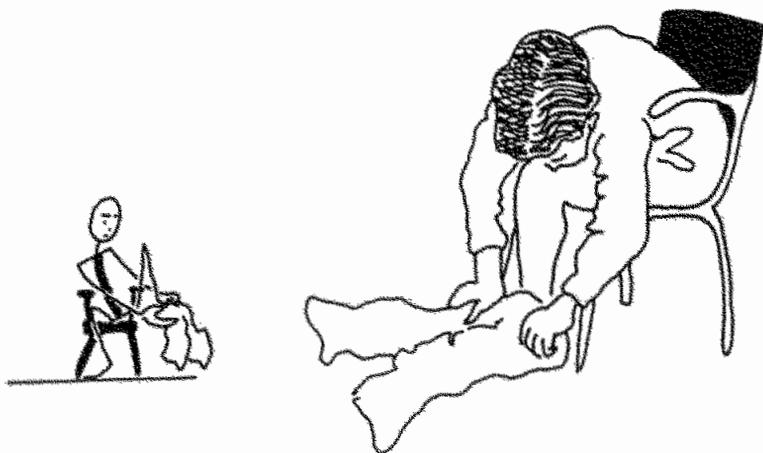
A partir de 24 mois, enfle la main gauche.

A partir de 30 mois, enfle la chemise.

A partir de 3 ans, aidé pour la chemise, le chandail.

A partir de 5 ans, s'habille seul.

## Vêtements à passer par le bas



L'analyse des mouvements d'après Guy Tardieu — les différentes possibilités de prise du vêtement, fléchir le tronc vers le bas et fléchir les hanches et les genoux. Il faut comprendre la tâche et avoir l'effort praxique suffisant.

## Vêtements à passer par la tête

1



2



3



1. L'enfant a enfilé les manches. Il saisit le dos du pull par le haut, si possible avec les deux mains.
2. Il lève les bras et baisse la tête, cherchant à l'introduire dans l'encolure.
3. Il lève les bras et baisse la tête, cherchant à l'introduire dans l'encolure.

D'après Guy Tardieu *Les feuillets de l'infirmité motrice cérébrale*, chapitre VI, K3.

### **36,1. Chaussures**

A partir de 18 mois, essaie d'enfiler les souliers, essaie de mettre les chaussettes.

A partir de 24 mois, enlève les souliers.

A partir de 30 mois, enfle les chaussettes.

A partir de 3 ans, délace les souliers sur lui.

A partir de 4 ans et demi, lace les souliers sur lui, enfle les bottines.

A partir de 6 ans noeud simple.

A partir de 7 ans noeud double boucle.

### **36,2. Gants**

A partir de 18 mois, enfle son manteau, se dégante.

A partir de 6 ans, met ses gants.

### **36,8. Autres : boutonner les boutons**

A partir de 18 mois, défait la fermeture éclair.

A partir de 3 ans, commence à boutonner les boutons moyens sur lui.

A partir de 4 ans, boutonne les gros boutons sur lui.

A partir de 5 ans, met les boutons moyens sur lui.

A partir de 7 ans, ferme une fermeture éclair, met les petits boutons sur lui avec une main dans le poignet de la manche et sans contrôle visuel pour le col de chemise.

## **INCAPACITE CONCERNANT LA NUTRITION ET LES AUTRES SOINS CORPORELS**

### **37,0. Servir des boissons**

A partir de 4 ans, verse d'une bouteille de 25 cl.

A partir de 5 ans et demi, verse d'une bouteille de 90 cl.

### **37,1. Tenir son verre ou son bol**

A partir de 18 mois, prise tasse à deux mains.

A partir de 24 mois, timbale à deux mains.

A partir de 4 ans et demi, prise timbale d'une main.

### **37,3. Préparer la nourriture**

A partir de 4 ans, peut se servir seul.

A partir de 5 ans, coupe le jambon.

A partir de 6 ans, coupe la viande.

### **37,4. Couverts**

A partir de 12 mois, mange avec ses doigts.

A partir de 18 mois, mange salement la soupe et la purée avec un cuillère.

A partir de 30 mois, mange bien la soupe et la purée avec un cuillère et peut tenir une fourchette.

A partir de 4 ans, tient son couteau et les autres couverts correctement.

A partir de 6 ans, coupe la viande.

### **38,0. Boire**

A partir de 18 mois, boit seul, frelate.

A partir de 30 mois, boit seul proprement.

A partir de 4 ans et demi, aspire avec une paille.

### **38,1. Manger**

A partir de 6 mois, objets à la bouche.

A partir de 9 mois, mange seul des biscuits.

A partir de 12 mois, mange avec ses doigts.

A partir de 18 mois, mange la purée salement.

A partir de 3 ans, se nourrit seul.

## **INCAPACITE CONCERNANT LA DEAMBULATION (40-45)**

### **40. Incapacité de marcher**

Comprendre : marche en terrain plat.

La marche automatique du nouveau-né est un automatisme inné. Il s'agit d'une contraction cinétique et non posturale.

A partir de 9 mois, debout quelques secondes tenu par deux mains.

A partir de 10 mois, se met debout en prenant appui ou contre un mur. **Marche avec ambulateur ou chaise.**

A partir de 11 mois, marche latéralement les deux mains au mur ou bien tenu par deux mains.

A partir de 12 mois, marche tenu par une main ou bien marche à quatre pattes.

A partir de 13 mois, debout quelques secondes sans appareil ni appui.

**A partir de 15 mois, quelques pas tout seul.**

A partir de 18 mois, peut faire deux pas en arrière.

A partir de 19 mois, se met debout sans autre appui que le sol, sait s'arrêter devant un obstacle ou au commandement, **marche bien en terrain plat.**

### **41. Incapacité de passer certains obstacles**

Comprendre : négociation des irrégularités du terrain, par exemple le passage d'un niveau à l'autre.

A partir de 21 mois, marche en terrain irrégulier.

### **42. Incapacité de monter les escaliers**

Comprendre : monter les marches des escaliers et autres obstacles construits, par exemple les échelles.

A partir de 18 mois, l'escalier est monté tenu par une main.

A partir de 21 mois, l'escalier est descendu tenu par une main, et l'escalier est monté avec l'aide de la rampe.

A partir de 24 mois, l'escalier est monté sans rampe et descendu avec rampe.

A partir de 30 mois, l'escalier est monté et descendu tout seul.

A partir de 3 ans, l'escalier est monté en alternant.

#### **43. Autre incapacité d'ascension**

Comprendre : obstacles naturels

A partir de 18 mois, monte sur un lit.

A partir de 24 mois, monte sur un plan incliné.

A partir de 6 ans, monte seul en autobus.

#### **44. Incapacité de courir**

A partir de 18 mois, course raide.

A partir de 24 mois, court bien.

### **INCAPACITE ENTRAINANT UNE RESTRICTION DANS LES DEPLACEMENTS (46-47)**

#### **46. Incapacité de changer de position**

##### **46,0. Changement de position à partir de la position couchée**

A partir de 7 mois, roule du dos sur le ventre et du ventre sur le dos.

A partir de 11 mois, de coucher à assis sans autre appui que le sol.

A partir de 18 mois, monte sur un lit et descend d'un lit.

##### **46,1. Changement de position à partir de la position assise**

A partir de 3 mois, assis soutient tête.

A partir de 5 mois, assis appuyé tête stable.

- A partir de 7 mois, assis quelques secondes sans soutien.
- A partir de 9 mois, assis longtemps au sol.
- A partir de 12 mois, assis au bord d'une table sans surveillance.

#### **47. Incapacité concernant les transports**

- A partir de 3 ans, monte et descend d'une auto.
- A partir de 7 ans, descend seul d'un autobus.
- A partir de 8 ans, traverse une rue fréquentée.

### **INCAPACITE CONCERNANT LES ACTIVITES QUOTIDIENNES (60-61)**

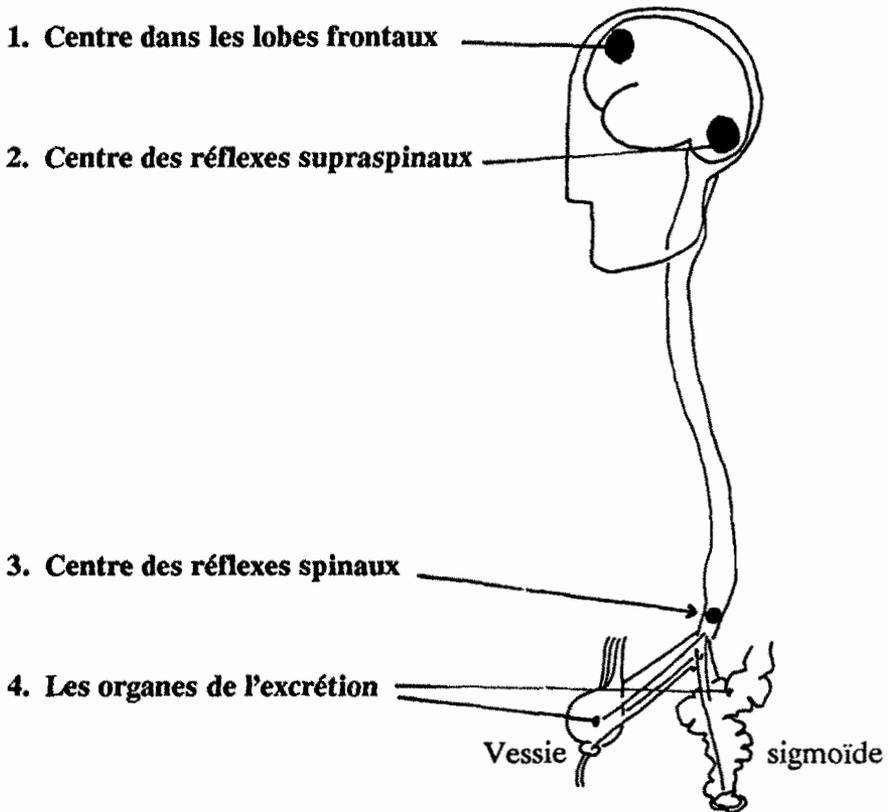
#### **61,3. Déplacement des objets**

Comprend : attraper et porter les objets de petite taille, sans les faire tomber.

- A partir de 24 semaines, tient fermement un hochet.
- A partir de 28 semaines, passe un cube d'une main à l'autre.
- A partir de 48 semaines, prend, lâche un cube.
- A partir de 15 mois, tour de 2 cubes.
- A partir de 18 mois, tour de 3/4 cubes.
- A partir de 21 mois, tour de 5/6 cubes.
- A partir de 24 mois, tour de 6/7 cubes.
- A partir de 30 mois, tour de 8 cubes.
- A partir de 3 ans, tour de 9 cubes.
- A partir de 3 ans et demi, tour de 10 cubes.

## DEFICIENCE DE LA FONCTION URINAIRE

63 + 62,9 incontinence des matières fécales



1. Centre des contrôles volontaires (déficiência 27,8 — gâtisme)
2. Centre des réflexes conditionnés. Pendant le sommeil les informations de la vessie remplie ne supprime pas la contraction de sphincters.
3. Centre des contrôles excréteurs innés.
4. Vessie et sigmoïde assemblent les excréments.

Si nous voulons bien comprendre la philosophie de la classification internationale des déficiences, incapacités et désavantages, il faut analyser chaque situation d'un sujet en cour de réhabilitation, au niveau de l'organe, au niveau de l'individu et au niveau de la société.

Au niveau des organes (déficience) existent les différents niveaux de régularisation. A partir de la naissance l'excrétion réflexe est provoquée par une activité inconditionnelle dans la moelle épinière au niveau de l'épiconus. Quand la pression intravésicale ou intraintestinale dépasse un certain point de distension de ces organes, les muscles se contractent. Le centre réflexe inconditionné à partir de 15 mois ou encore plus tôt commence à être dominé par le réflexe conditionné au niveau supraspinal dans la moelle prolongée. La mère montre aux enfants son contentement après chaque succès aux toilettes dû au hasard ou à sa propre vigilance. Cette attitude crée un climat d'encouragement, puisque seul le désir de plaire à ses parents pousse l'enfant à devenir propre, même s'il ne comprend pas pourquoi on le lui demande. C'est un conditionnement par un sentiment de satisfaction. Beaucoup plus tard l'enfant commence à comprendre les relations hygiène et culturel concernant les propretés sphinctériennes qui appartiennent aux habitudes de la société et qui sont organisées dans les lobes frontaux par l'entremise de l'éducation.

Au niveau de l'individu (incapacité) le problème est de retenir les sphincters serrés sauf lorsque nous sommes dans les lieux destinés à l'excrétion. Se déshabiller pour ne pas se mouiller ou ne pas se salir et lâcher les sphincters volontairement.

Au niveau de la société (désavantage) ce sont les principes hygiéniques et culturels qui sont acceptés à la médiation de l'éducation et de l'enseignement et assurés par les moyens techniques. Si quelqu'un ne peut pas les respecter à cause d'une déficience ou d'une incapacité il faut lui offrir la réadaptation et lui fournir les aides techniques personnelles et adapter l'environnement, faciliter l'accès aux sanitaires et supprimer les barrières architecturales.

## L'UTILISATION DES APPAREILS ET EQUIPEMENTS TECHNIQUES INCLUE DANS LE CLASSEMENT SUPPLEMENTAIRE DES INCAPACITES

Les découvertes techniques sont des produits typiques de l'époque moderne et influencent toute notre vie. Pour traiter les maladies la médecine utilisait traditionnellement les médicaments mais au cours des dernières années viennent se présenter au premier plan, les différentes aides techniques, souvent très spécialisées, qui peuvent remarquablement faciliter la vie des handicapés.

Dans la CIDIH, les aides techniques ne figurent pas dans toutes les catégories des incapacités. Nous le trouvons dans les incapacités concernant les fonctions excrétrices 30,1, contrôles par des stimulateurs électriques, 30,3, sondes urinaire à demeure, dans les incapacités révélées par certaines situations, surtout 70,1, dépendances vis-à-vis de tout type de machine extérieure au corps permettant la survie, (70,1, 70,3, 70,4). On doit appliquer les aides ou bien dans toutes les catégories ou bien nulle part.

Selon notre opinion les aides techniques ne devraient nullement entrer en cause dans le code d'incapacité et toutes les personnes frappées d'incapacité devraient être évaluées sans aucun appareil. Le besoin d'une aide technique apparaîtra dans la catégorie de l'échelle de sévérité numéro deux, trois et cinq et dans la catégorie de l'échelle d'évolutivité numéro trois et cinq.

Le besoin d'aides techniques est un des indicateurs les plus importants du handicap parce que les aides techniques sont des produits de la société et la personne frappée d'incapacité elle-même n'est pas en mesure ni de les fabriquer elle-même ni, bien des fois, de les acheter même si elle en a instamment le besoin.

Sur l'exemple des aides techniques nous pouvons démontrer la caractéristique du handicap dans la CIDIH dans laquelle on cite : le handicap représente ainsi la socialisation d'une déficience ou d'une incapacité et reflète comme telle pour l'individu les conséquences culturelles, sociales, économiques et environnementales.

Au cours de chaque évaluation d'incapacité sans aide technique ou appareil et avec les aides qu'il possède déjà, nous apprécions en réalité le handicap. En même temps nous constatons lesquelles seront pour lui les aides techniques optimales qu'ils soient inaccessibles soit par leur prix soit par leur inexistence dans certains pays.

On peut modifier les déficiences et incapacités par la réadaptation médicale et pédagogique, les handicaps par la réadaptation au travail et la réadaptation à assise communautaire.

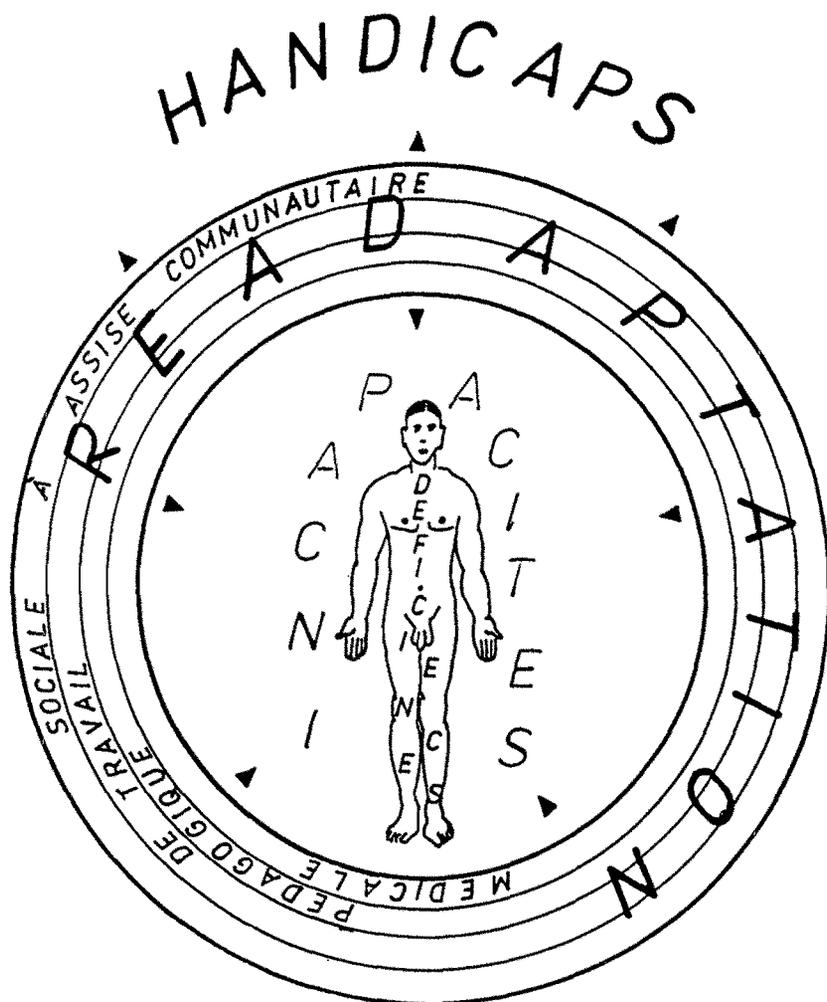
## Organisation de la société

Ambiance humanitaire

Technique moderne

Enseignement — Formation

Emploi et économie et la ressource de l'argent



## L'INCAPACITE DE SITUATION

La catégorisation d'incapacités révélées par certaines situations est conçue d'une manière un peu différente des autres. Parmi les caractéristiques des incapacités il est indiqué que les incapacités peuvent être, soit une réponse de l'individu en particulier au niveau psychologique, à une déficience et comme telle, reflétant les perturbations au niveau de la personne elle-même.

L'incapacité révélée par certaines situations (No.7) ne correspond pas exactement, parce que cette incapacité est une réponse de l'individu à la situation créée par la société et ceci surtout dans la société des pays développés. Ces situations selon notre avis devraient être prises en compte plutôt dans le cadre de la classification des handicaps que de l'incapacité. Le handicap représente ainsi la socialisation d'une déficience ou d'une incapacité.

Au contraire nous avons estimé que toutes les incapacités sont liées aux situations concrètes. Or nous pouvons dire que toutes les incapacités se révèlent par certaines situations. Par exemple, l'incapacité de marcher chez une personne amputée d'une jambe se révèle au moment où celle-ci est obligé de marcher. Cela semble bien logique, ce sont toutes les situations quand le sujet handicapé ne peut pas se coucher ou s'asseoir. Comme un autre exemple peuvent nous servir les crises épileptiques. L'incapacité de l'individu atteint par l'épilepsie ne se manifeste que pendant les crises épileptiques, quand il est totalement invalide, incapable de mener à bien une activité ou un comportement. La conscience revenue, l'incapacité s'annule mais les handicaps persistent.

Cette conception d'incapacité comme facteur dynamique est bien utilisable dans le programme de réadaptation de longue durée et introduit dans la thérapie un certain optimisme. Par les médicaments, un bon régime ou l'aide technique, y compris les prothèses, orthèses etc., nous pouvons significativement diminuer la durée et la fréquence de ces accès d'incapacité. Ainsi nous avons des dimensions d'incapacité qui ont la fréquence et la durée, qui forment partie intégrante de l'échelle de sévérité.

Dans la langue anglaise la notion "disability" présente une affinité avec la notion "disabled people" ce qui pourrait faire sous entendre que la disability est permanente. En français la notion "incapacité" n'a pas les mêmes connotations. Les personnes frappées d'incapacité s'appelle handicapés. En tchèque, on parle d'invalidité.

---

**Le Président de Séance** — Le Médecin-Colonel Nadeau a la parole. Puis nous pourrons interroger les deux derniers intervenants, avant d'avoir une discussion générale sur la matinée, et éventuellement sur le papier de Philip Wood.



**CLASSIFICATION DES HANDICAPS :  
APPORT DE LA CONVIVIALITE  
EN INFORMATIQUE HOSPITALIERE**

---

*Docteur Gérard NADEAU  
Médecin-Chef du service  
de Rééducation Fonctionnelle  
Institution Nationale des Invalides*

Mon propos est de vous présenter l'expérience, toute récente, d'un service, de rééducation à vocation de prise en charge des malades lourdement handicapés présentant des pathologies intriquées. Nous avons été dotés récemment d'un équipement informatique nouveau, et nous nous proposons de vous présenter notre expérience.

Monsieur Wood soulignait tout à l'heure la difficulté, l'appréhension que nous avons à classifier, à accéder à ce domaine difficile de la classification, et certaines catégories au sein de l'équipe soignante, en particulier les infirmières, les kinésithérapeutes, ont beaucoup de mal à appréhender ce nouvel outil. J'espère que l'informatique dans sa simplicité, telle que nous l'avons voulue, pourra les aider. C'est un peu l'objectif de notre présentation.

Le propos n'est pas de faire de la publicité autour d'un système informatique, mais simplement au travers de lui de parler de convivialité et de matériel.

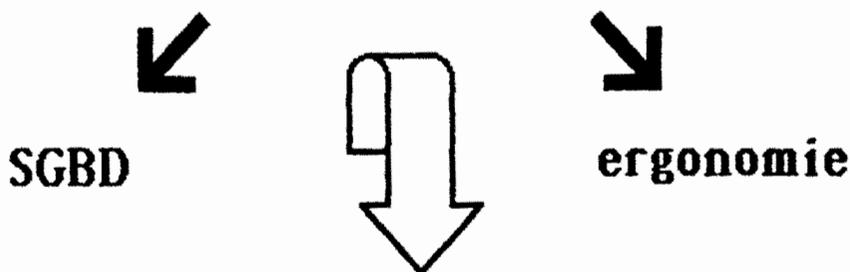
La convivialité est un mot bien pompeux, qui est proche de la notion anglo-saxonne de "user friendly", qui veut simplement signifier une facilité de l'outil et par ce fait un certain confort d'utilisation.

Le dossier médical tel que nous l'avons conçu implique bien sûr un certain nombre de données anamnésiques, cliniques, et l'analyse avait démontré l'importance, dans un service de rééducation, d'essayer d'appréhender la notion de handicap, et, ce qui est encore une utopie pour nous sans l'aide d'ergonomes, la notion de charge de travail.

La notion de convivialité, il nous a semblé, était basée sur deux notions :

1. Celle d'abord **d'outil informatique** et d'autre part sur l'interface personnel machine gérée par le système et le logiciel, une base de données partagées dans la conception de laquelle Base de données partagée (SGBD) outre un concept de répartition de l'information veut dire plus simplement aussi que chacun peut accéder à l'information au sein de l'équipe, et peut rentrer des données, qu'ils soient médecins ou infirmières.

## **notion de convivialité**



**accès à tous de l'information**  
médecins IDE kine, etc...

L'effectif actuel des personnels qui ont accès au système est à ce jour : 66 infirmières, 79 aides soignants et 4 médecins, l'ensemble du personnel à moyen terme devant pouvoir avoir accès au stock d'informations selon un mode protégé bien évidemment.

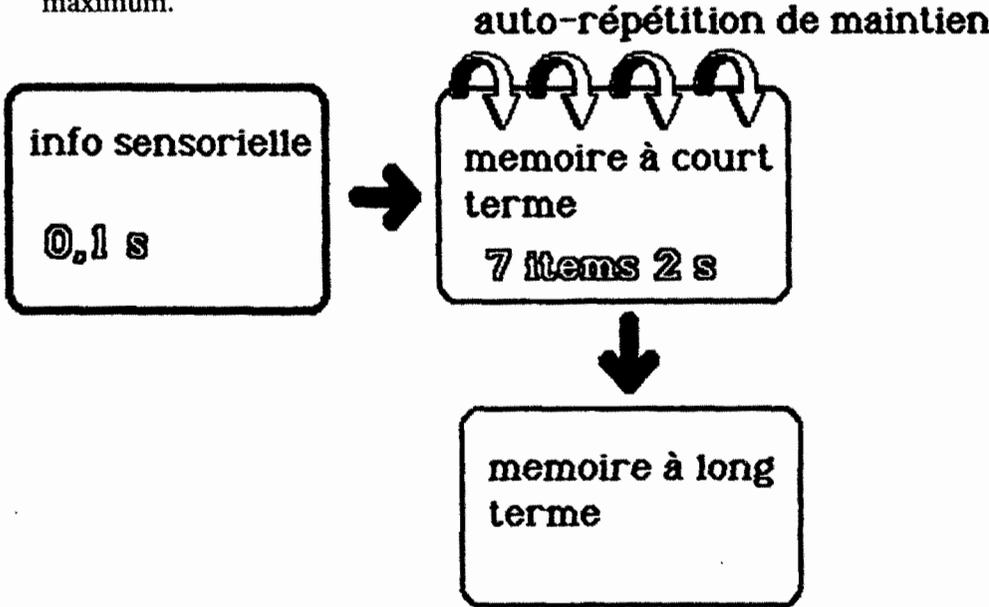
Je me permets d'évoquer rapidement la présentation du matériel informatique mis en place : il s'agit d'un réseau de micro-ordinateurs Apple Mac Intosh SE de 1Mg de mémoire centrale. Ce choix nous a fait volontairement tourner le dos à une certaine forme d'informatique, l'architecture organisée autour d'un mini-ordinateur malgré l'absence actuelle de programmes multi-tâches. Ces "terminaux intelligents" sont reliés entre eux par un réseau de fibres optiques qui est relativement protégé de toutes les interférences hospitalières, en radiologie en particulier. Ce qui nous permet de transmettre l'information sans perte de signal en ambiance peu propice.

2. Celle de l'**ergonomie**, qui nous a fait faire appel à un certain nombre de données issues des concepts de l'ergonomie des interfaces machine-homme. Le but essentiel venu des concepts industriels de productivité est de faciliter l'utilisation de l'outil pour permettre les rentrées de données. Les ergonomes nous ont appris que l'image mentale, c'est à dire la vision prémonitoire que l'on se fait d'une tâche à accomplir (l'image opérative), accompagne l'aspect dynamique du travail. Autrement dit, la planification hiérarchique de la tâche à accomplir ne devait pas être bouleversée lors de la séquence analyse-programmation il fallait que l'outil informatique se calque sur les tâches actuelles pour essayer de ne pas avoir d'effets pervers de fuite du personnel face à l'outil informatique. L'ergonomie est une notion récente qui fait appel à certaines données cognitives. Venant de l'industrie, et ayant débouché sur des notions de rentabilité, l'ergonomie était pour nous beaucoup plus simplement un moyen d'aide à l'acceptation de l'outil informatique pour des personnels, les infirmières en particulier, dont le temps est compté.

Le logiciel présente deux aspects différents : sa **représentation conceptuelle** qui est figée et sa **représentation externe**, la vision à l'écran qu'en a l'utilisateur. Nous avons demandé aux informaticiens de rendre l'outil le plus facilement utilisable dans les conditions très particulières d'une salle de soins, par des infirmières ou des médecins, en ambiance perturbante.

Le progiciel est figé, mais notre action s'est portée sur la représentation de la surface, grâce à certaines données appliquant la **psychologie cognitive**, et surtout de l'ergonomie.

En particulier, une notion importante issue de la psychologie cognitive est celle de la mémoire à court terme, qui est bien connue. Notre mémoire à court terme, analogue à certains comportements de l'ordinateur ne permet que pendant un temps très bref, de l'ordre de deux secondes, une capacité de l'ordre de rétention de six items maximum.



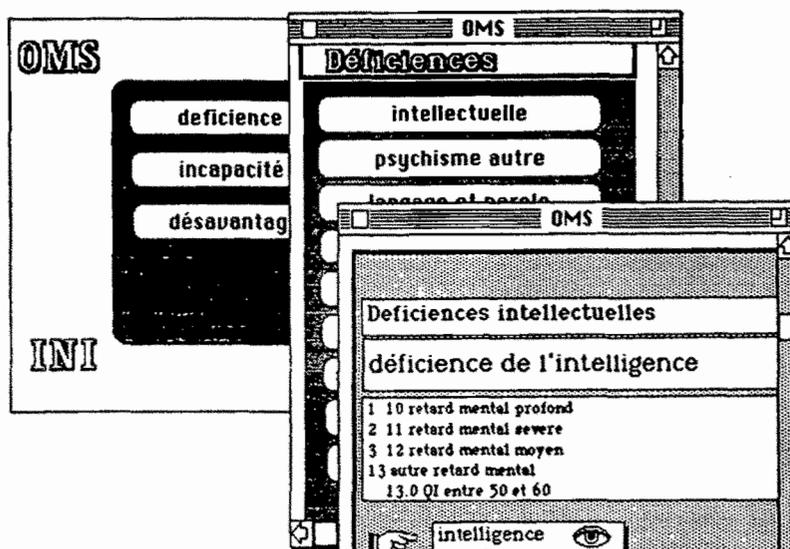
Ceci implique un fait très pratique : le temps de réponse d'un système informatique à une requête peut difficilement dépasser quatre secondes. Passé cet instant bref la rétention implique des processus de rappel. Dans une salle de soins, lorsque le téléphone sonne, il faut que la tâche informatique (procédure d'entrée ou d'attente d'information) soit immédiatement validée, sinon il y a une perte d'attention, et des erreurs s'installent dans la codification, dans la rentrée des données. C'est difficilement en réseau, la structure physique d'un réseau ne permet une informatique en termes réel. Les

matériels évoluent très vite actuellement et ce ne peut être un argument de rejet de l'outil.

Une autre notion intéressante concerne **les expériences et les automatismes**. Là encore, pour que le personnel ne fuie pas l'outil, il paraît tout à fait intéressant de faciliter certains automatismes, et nous savons qu'un novice lit l'écran en Z ; ceci implique qu'il faille que certaines données importantes soient situées en haut et en bas de l'écran. Par contre, dès que le personnel est formé à la tâche, on sait que son image opérative est beaucoup plus précise. Il va tout de suite vers l'information pertinente, et généralement vers les centre de l'écran. C'est ce que nous avons tenté de réaliser.

Cela débouche donc bien entendu sur une **homogénéité de toutes les tâches**, qui facilite les automatismes.

En partant de ces données de base nous avons essayé d'introduire la classification OMS sans le dossier médical, mais il est toujours difficile d'avoir un accès à ce thésaurus en temps réel. Nous avons donc essayer de nous doter de l'outil HYPERCARD, qui est accessible en temps réel, grâce à HYPERDA (r) par un système multifenêtres qui permet un affichage progressivement complexe de la classification de WOOD à un chiffre, deux chiffres et au-delà, en fonction de certains ajouts que nous pouvons faire.



Dans le dossier infirmier, nous avons repris donc les notions bien connues dans tous les dossiers existants actuellement, notions d'hygiène, de locomotion, etc., et l'on s'est aperçu que la plupart des rubriques, et deux cent cinquante rubriques dossiers sont tout à fait superposables dans la plupart des cas à la **notion d'incapacité**, et pourront donc être cotées sans aucune difficulté et sans changer les habitudes et les pratiques des infirmières. Il y a là une application du respect du principe de la tâche opérative.

**Conclusion :** nous avons maintenant un outil, un simple outil qui peut être utilisé pour une base de réflexion commune. Il devrait nous permettre, je pense prochainement, d'étudier le mode de codification et la perception du handicap au travers du tryptique de Wood selon les catégories de personnel.

---

**Le Président de Séance** — Merci, Monsieur Nadeau. Je crois que nous pouvons ouvrir la discussion sur les deux dernières interventions, et ensuite procéder à un débat plus général sur le contenu de la matinée. Y a-t-il des questions à Monsieur Pfeiffer et à Monsieur Nadeau ?

**M. Alain COLVEZ** — Une question à M. Nadeau : depuis combien de temps votre système est-il opérationnel ? Depuis quand enregistrez-vous des statistiques ?

**M. Gérard NADEAU** — En fait, on s'est aperçu que c'était très long. On pensait qu'en faisant un large investissement on aurait facilement un système informatique. C'est complètement faux, et cela fait trois ans que les équipes travaillent à ce projet. L'entrée des données était vraiment un travail de bénédiction, et le système multifenêtres que vous avez vu date de trois ou quatre mois, ce qui constitue simplement l'arrivée sur le marché de ce nouveau type de logiciel. Donc, cela fait trois mois que nous essayons d'entrer la classification entière de Monsieur Wood. C'est un travail de longue haleine, mais qui est d'accès instantané une fois entré.

**M. Alain COLVEZ** — Est-ce un logiciel du commerce que vous utilisez ?

**M. Gérard NADEAU** — Tout à fait. Sans faire de publicité, c'est le logiciel Hypercard et Omnis 3+ qui permettent de réaliser cette application.

**M. Philip WOOD** — J'aimerais faire un commentaire en réponse à Monsieur Nadeau. Dans ma présentation, la CIDIH a l'air très compliquée et très détaillée. Vous n'avez pas à utiliser tout ce qui y figure. Vous utilisez le niveau de détail qui convient à vos fins. C'est quelque chose que les gens trouvent difficile. Il ne faut pas être inhibé et hésiter à prendre une partie seulement. Cela doit être utilisé de cette manière. La raison du détail en matière d'incapacités et d'insuffisances était qu'il y avait une demande adressée à l'OMS par divers participants qui voulaient autant de détails ; mais vous n'avez pas besoin d'en rester là. Condensez et utilisez cela au niveau d'un chiffre, deux chiffres... Cela dépend des fins poursuivies. Il ne faut plus être inhibé par ce qui figure dans le volume. Ne prenez que la partie qui vous est utile et ne croyez surtout pas que la CIDIH est comme les Dix Commandements et que vous devez les respecter tous. Ce n'est pas le but de l'opération !

**Le Président de Séance** — S'il n'y a pas d'autres questions, je voudrais faire quelques commentaires en sortant de mon rôle de Président, d'une part sur le papier de Philip Wood, et d'autre part en formulant quelques réflexions que m'inspire la matinée. Vous voyez que j'ai une certaine prétention.

Sur le papier de Philip Wood, ce qui m'intéresse, ce sont les problèmes très généraux qu'il soulève. En particulier, il introduit trois concepts qui ne sont peut-être pas nouveaux, mais qui sont peu connus et peu utilisés en France. Le premier est celui d'intervalle de temps séparant deux interventions, qui permet de répondre assez bien à l'aspect d'aggravation d'un certain nombre de dimensions, et je crois qu'on aurait tout intérêt à utiliser ce concept qui est excellent. Le deuxième est celui d'"acceptance of help", qu'il oppose à celui de besoin, et je voudrais lui poser une question : serait-il d'accord pour dire avec moi qu'il y a dans l'évaluation des besoins deux niveaux. Un certain nombre de gens disent qu'il y a le besoin potentiel et le besoin réel, et je me demande si le concept d'"acceptance of help" n'est pas le besoin réel, qui se définit après prise en compte de l'environnement, ce qui ferait dire à notre collègue québécois d'hier que la classification et tout ce qui tourne autour prend en compte l'environnement pour affirmer l'existence d'un besoin réel.

Le troisième concept introduit est celui d'intensité de services, "input", c'est-à-dire la densité des soins, et ceci me paraît intéressant. Et je pose à nouveau une question à Philip Wood : ce concept est-il suffisant, et ne devrait-il pas être complété par le type de soins nécessaire, car je pense que c'est important pour la planification non seulement d'avoir une idée de la densité des soins, mais éventuellement du type de soins, très grossièrement, soins tech-

niques, soins d'ergothérapie, etc. Et à travers les deux questions que je lui pose et les trois concepts qu'il soulève (je pense que ces concepts sont indépendants), je perçois trois directions.

La première direction est celle de l'éligibilité des clientèles. Nous savons très bien qu'actuellement nous n'avons pas de critères d'éligibilité des clientèles, en particulier dans le domaine de la santé publique et lorsque l'administration nous sort des textes administratifs comme la définition des gens relevant du long séjour hospitalier, ou la définition des gens relevant de la section de cure médicale, la définition pêche par une certaine confusion ; et peut-être aurait-on, en utilisant les concepts dont je viens de parler, une meilleure définition de l'éligibilité des clientèles.

La deuxième définition intéressante porte sur la tarification — je pense à la tarification forfaitaire — où la notion de passage et d'intervalle de temps permettrait probablement d'avoir une tarification plus adaptée que la tarification forfaitaire, qui ne repose que sur le temps d'aide.

La troisième utilisation qui me paraît intéressante, c'est que dans la planification il faut absolument, je crois, avoir deux entrées, l'entrée besoin d'aide et l'entrée densité de soins.

Je m'arrête là. Je ferai d'autres commentaires sur des problèmes généraux. Mais je voudrais que Philip Wood, éventuellement, réponde aux deux questions que je lui ai posées, et qu'on relance le débat sur son intervention.

**M. Philip WOOD** — Un de mes nombreux handicap est que je ne sais pas bien compter, et je ne sais pas ce que veulent dire les trois questions qu'on m'a posées.

Commençons par deux réflexions, à propos de ce que disait Jean-Claude Henrard et de ce que disait Monsieur Colvez un peu plus tôt. La question est de savoir s'il faut répondre à un besoin et si ce besoin est réel. Je suis, là, extrêmement prudent, car ce que nous pouvons bien connaître, c'est la demande. Et c'est l'arrogance du professionnel qui ne croit pas à la réalité de la demande de la personne, et lorsqu'il a bien voulu juger que la demande était légitime il dit que c'est un besoin. Il faut être clair sur le concept besoin. Il s'agit d'un jugement arrogant des professionnels, voire d'une interprétation hasardeuse. Car dans tout le problème des handicaps vous avez des polarisations ou des préjugés moraux qui constamment reviennent comme l'hydre aux mille têtes.

Le besoin devra être défini d'une manière objective. Par exemple, les gens qui ont besoin d'aide ont-ils effectivement recours à cette aide ? C'est l'éthique puritaine qui intervient, qui a un point de vue punitif, et là je suis très prudent. Lorsqu'on veut considérer le besoin réel comme un concept dangereux, cela nous apprend quelle est la place des indicateurs subjectifs, et je crois que la réponse doit être dialectique, à savoir une évaluation plus objec-

tive, d'une part, et des expressions d'expériences subjectives d'autre part. Le risque, avec des indicateurs subjectifs, est qu'on peut les manipuler par l'intermédiaire de certaines forces sociales au sein du danger. Un danger, en particulier, dans la perspective du planificateur, c'est il est possible d'augmenter l'attente des gens, et de ce fait on peut augmenter le niveau des besoins subjectifs. Il y a des difficultés d'enquête en la matière. En faisant une enquête, vous pouvez augmenter les espérances ou les attentes des gens, et si vous ne voulez pas les satisfaire, évidemment, l'enquête tombera... A moins que vous n'ayez des ressources pour répondre à tous les besoins identifiés, mais autrement vous décevez l'espoir des gens.

Je me souviens d'une enquête faite à Londres il y a quelques années, où l'on était très préoccupé de connaître la satisfaction du service mis à disposition. Un indicateur subjectif concernait la satisfaction des bénéficiaires. Une dame a été interrogée et a dit : "Je n'ai pas de problèmes. Tous mes besoins sont satisfaits." On lui a demandé : "Vous affirmez que tous vos besoins sont satisfaits ?" Elle a acquiescé. Et on a insisté encore et elle a dit : "Si vous voulez vraiment que je vous dise quelque chose, la dernière municipalité venait poser des questions tous les six mois. Avant, vous le faisiez à intervalles de trois ans. Si vous voulez satisfaire les gens, faites-le à intervalles de six mois." Voilà le danger. C'est le danger d'augmenter, de gonfler les espoirs des gens.

Il faut donc qu'il y ait là un procédé dialectique. Je me méfie des jugements de professionnels conditionnés par l'identification à l'établissement qui fournit les soins, et qui ne veulent pas défier leurs patrons, et j'ai des soupçons, dans ce domaine ; je ne suis pas entièrement heureux de l'expérience subjective sans contraintes, parce qu'elle est toujours influencée par les espoirs, les attentes des populations ; et ces attentes, de nos jours, sont beaucoup plus élevées qu'il y a quarante ans, tout de suite après la guerre.

Si vous avez une affection coronaire, par exemple, vos attentes sont énormes : la perspective d'une transplantation n'existait pas il y a quarante ans. La population de l'Angleterre, en 1950, n'avait pas l'espoir d'avoir des dentiers, et maintenant tout le monde veut des dentiers. C'est bien. Mais d'une manière ou d'une autre il faut adapter, négocier. L'accroissement des exigences et des attentes doit être accompagné des ressources mises à disposition. Il n'y a pas de réponse toute faite. Il faut négocier. Beaucoup de jugements faits dans le passé l'ont été par des professionnels qui identifiaient avec l'organisme prestataire, et n'étaient pas suffisants.

En même temps, je ne considère pas l'expression des expériences et des attentes par des personnes qui sont en quelque sorte les clients des institutions comme devant avoir la priorité sur tout le reste. Il doit y avoir une situation d'ajustement, de négociation entre les partenaires sociaux, pour savoir ce que peuvent faire les uns et ce que demandent les autres, un dialogue et une dia-

lectique de négociation et c'est ce qui me sépare de Patrick Legrand. Il faut qu'il y ait vraiment des réalités qui interviennent, et la société ne dispose pas de ressources illimitées. Et si l'on veut avoir davantage de ressources, il faut se les procurer par négociation, en concurrence avec d'autres demandes de ressources.

En Grande Bretagne, nous dépensons une partie importante du produit national brut pour la défense ou l'armement, c'est-à-dire pour faire la guerre ; là, nous dépensons des sommes considérables. Si notre politique changeait, nous aurions davantage de ressources pour les services de santé, davantage au profit des handicapés ; et là il faut insister sur le fait qu'on doit négocier.

Avons-nous tous besoin d'un ordinateur personnel chez nous à la maison ? L'industrie qui fabrique ces appareils voudrait nous en convaincre, mais est-ce un besoin réel ? Peut-être ce sera essentiel dans dix ans ?... Ce sera la seule manière de construire quelque chose, car nous aurons alors la possibilité d'acheter sur notre ordinateur personnel !

Je crois que j'ai répondu à tout.

Enfin je pense qu'il y a là aussi, sur les types de services un problème de négociation. Le développement des services se fait principalement sous l'influence de l'histoire, et également sous l'influence, excessive, d'ailleurs, des professionnels. Il y a eu des éléments excellents dans la manière dont certains professionnels ont manifesté leur sensibilité, pour prévoir les besoins et les problèmes, mais cela a été trop paternaliste et trop autoritaire, dans le passé, parce que cela ne traduisait pas un dialogue entre le prestataire de services et les bénéficiaires de services. Je crois que là encore c'est un domaine où la négociation doit prévaloir, et l'on revient à ce que Kafka disait un jour : "Chaque utopie est une prévision". Pour la CIDIH, ce n'est pas la fin, c'est le commencement, et il en va de même de ce qui existe en matière de dispositions de sécurité sociale, de santé, etc. Ce n'est pas la fin ; cela va changer. Et il y a tout lieu de croire, hélas, que selon les économistes, dans la politique d'aujourd'hui, on va assister à la fin de l'accroissement des aides de santé publique. Chez nous et aux Etats-Unis, il y a moins de services et moins d'aide qu'auparavant. Mais cela aussi, il faut le négocier au sein de la société. Je ne crois pas que les comptables ont accès à la route vers le bonheur universel qui est notre but. Il faut trouver les voies et moyens de limiter l'incidence des considérations comptables, qui dominent tellement actuellement nos processus politiques. Mais c'est une affaire de négociation.

**Le Président de Séance** — Je crois que Patrick Fougeyrollas voulait commenter ce que vient de répondre Philip Wood...

**M. Patrick FOUGEYROLLAS** — Oui, puisque vous m'avez interpellé, je voulais répondre que pour moi la classification, la CIDIH, est un outil pour

classer des résultats d'évaluation, donc des résultats d'enquêtes. C'est en soi un outil qui doit être objectif. Les questions dont on discute actuellement sont liées à la formulation des protocoles d'évaluation ou à des questions d'enquête. Ces indicateurs-là sont donc liés à la méthodologie d'enquête.

Je n'ai pas dit hier que l'environnement était absent de la CIDIH. Ce n'est pas du tout ce que j'ai dit. Ce que je voulais préciser, c'est que lorsqu'on fait le portrait d'une situation d'une personne, que ce soit au sujet des incapacités ou des handicaps, on fait un portrait du résultat de ce qui a été évalué. Si l'on a évalué la situation objective d'une personne, un niveau d'incapacité, par exemple, sans aide et sans compensation, on la prend telle quelle. Si l'on vient faire intervenir des éléments qui permettent de répondre à la compensation de l'incapacité, il est certain que le résultat va être différent. Pour le handicap, c'est exactement la même chose. Si l'on évalue quelqu'un dans son rôle, par rapport au travail, et que sa situation est effectivement désavantagée parce qu'il ne peut pas être sélectionné à l'embauche étant donné qu'il y a des obstacles à l'adaptation de postes de travail, son portrait sera d'être désavantagé par rapport au rôle de travailleur.

Une fois qu'on a dit cela, il nous manque donc dans la CIDIH, un moyen d'identifier clairement l'obstacle : quel est l'obstacle ? Où se situe-t-il ? Est-ce dans la capacité de travailler ? Est-ce dans l'adaptation de postes de travail ? Est-ce dans l'attitude de l'employeur ? Est-ce à cause des législations ? La CIDIH ne le dit pas. Cela prend une quatrième dimension.

**M. Phillip WOOD** — Puis-je faire un commentaire ? Il faut aborder deux aspects. Premièrement, il y a une proposition dans la CIDIH : vous pouvez utiliser les codes d'incapacité à l'envers, car vous pouvez évaluer une capacité à travers un test d'incapacité. Voici un individu à tel niveau, voici les demandes imposées... Cela ne va pas révéler tous les problèmes, mais il y a un potentiel. Si par exemple vous envisagez un poste dans une usine pour quelqu'un qui est susceptible de travailler, en disant qu'il a une difficulté pour monter les escaliers ou que la toilette est à l'étage, alors les deux situations ne sont pas qualifiées différemment.

Mais je vais soulever un problème plus difficile. Patrick Legrand a fait état de l'objectif. Je pense que cela pose beaucoup de problèmes, car il y a un profond défi dans la manière dont j'ai structuré le chapitre des handicaps, très influencé que j'étais par les idées de Saussure sur la sémiologie. Je crois que ce qui est important ici, c'est qu'aussitôt que vous êtes en présence d'un handicap, vous n'allez plus avoir à faire des expériences inscrites dans un code logique. Et les gens qui agissent de la sorte sont habitués à ce que la science soit associée à l'expression logique ; et un code logique doit servir pour une enquête par homologie, à savoir que le contenu d'une classe doit être le même en termes de logique.

En 1975, j'ai identifié pour la première fois le problème avec mon idée du handicap, à savoir que cela traitait beaucoup plus de ce qui peut s'exprimer non pas en code logique, mais en code expressif. Et si vous considérez les propriétés d'un code expressif, l'équivalence de l'homologie dans un tel contexte est l'analogie. En d'autres termes, la situation d'un individu peut être comparable de façon analogique, et je vais donner un exemple. Dans la CIDIH, je montre une personne vivant dans une ville où le conducteur de l'autobus a été courtois et patient, et a permis à un handicapé de monter, tandis qu'ailleurs la direction des transports est plus dictatoriale, le conducteur n'avait pas de temps et était grossier, et de ce fait une personne handicapée était exclue de l'autobus. Donc, il fallait qu'on soit spécialisé... C'est là l'illustration d'un cas où l'on identifie la portée de l'analogie par destination homologue.

Mes collègues de l'épidémiologie n'ont jamais répondu à ce défi, et ce problème les effraie parce que cela a beaucoup d'implications, mais en fin de compte c'est cela que nous devons étudier lorsque nous nous intéressons aux handicaps. C'est là qu'on s'approche davantage de l'expression subjective, mais cela implique des défis profonds par rapport aux méthodes scientifiques traditionnelles. Il faut l'admettre et d'une manière consciente il faut décider si c'est un obstacle total ou si nous sommes prêts à admettre que c'est un défi destiné à nous faire changer notre manière de penser. C'est le nouveau défi, et j'espère que nous choisirons de faire face aux défis très difficiles, menaçants pour nos idées traditionnelles en sciences morales ; mais la science a cette particularité qu'elle a une vision étroite, qu'elle a des oeillères, parce qu'elle a une hypothèse inscrite, qui n'a qu'un contexte et un seul, où un phénomène doit être envisagé. C'est une grande limitation, la plus grande. Je ne suis pas contre la science, mais je dois replacer les gens dans leur contexte, et me demande quelle est sa signification pour la solution des problèmes dans la société ; enfin, du point de vue de l'approche conventionnelle on ne reconnaît pas qu'il peut y avoir pluralité de contextes.

C'est pourquoi lorsque j'ai dit que j'allais construire une classification sur les conséquences des maladies, j'étais en présence de plus d'un système, parce qu'il y a des handicaps, des déficiences, des incapacités qui sont chacun dans un contexte différent, demandant une approche différente

Il faut donc prendre conscience du caractère étroit de la pensée scientifique conventionnelle. Je ne suis pas antiscientifique, mais il faut prendre conscience qu'il y a une liberté plus grande que ce que nous avons admis dans le passé, et il faut être très discipliné quant à la manière d'utiliser ces concepts.

**M. Jan PFEIFFER** — Je veux intervenir au sujet de la légitimité de la clientèle, surtout chez nous, dans notre pays. En Tchécoslovaquie, nous

n'avons pas de service médical privé. Il n'y a aucune médecine privée. Tout est étatisé. Et d'un autre côté mes compatriotes ont un droit au travail qui est assuré par l'Etat. Chaque personne, chez nous, a le droit de travailler. Maintenant, imaginez-vous un aveugle. Il existe des appareils extrêmement chers que nous ne pouvons pas produire chez nous. Nous sommes obligés de les acheter dans les pays occidentaux. Alors, qui reçoit ces appareils ? Car cela donne la possibilité de travailler, ou de rester à la maison et de gagner quelque argent. Nous appelons cela la validité. Mais c'est très difficile.

Lorsque je vois des gens qui sont vraiment très sérieusement frappés d'incapacité, je constate qu'ils ont beaucoup plus un problème moral, un problème humanitaire ; et d'un autre côté, comme je le disais aussi hier, beaucoup de gens abusent un peu des services gratuits de l'Etat. L'aspect que nous discutons ici est très important de ce point de vue. Bien sûr, cela n'arrive pas seulement dans notre pays, sûrement ici aussi. Cependant ici la situation est beaucoup plus simple, parce que vous avez à mon avis beaucoup d'argent et beaucoup de possibilités d'acheter la technique extrêmement évoluée, extrêmement chère et électronisée. J'ai voulu dire dans mon exposé aussi que la technique est un problème de base de la réadaptation, et nous sommes obligés de bien comprendre ce que cela représente et de bien évaluer le cas de chaque personne pour diminuer son handicap, ou malheureusement la laisser dans son handicap qui est très grand.

**Le Président de Séance** — Je voudrais encore faire quelques commentaires plus généraux sur cette classification, avant de nous séparer ou avant que vous y réagissiez.

Cette classification, on l'a vu clairement hier après-midi et ce matin, pose deux grandes questions : une autre conception de la santé intégrant les dimensions de déficience, incapacité, handicap, et un outil pour classifier ou classer.

Une question qui se pose est de savoir si l'on doit utiliser cet outil en ayant la conception habituelle. C'est une vraie question. Un certain nombre de gens disent : "Il faut l'utiliser si l'on a une autre conception." D'autres diront que ce n'est pas nécessaire ; et je n'ai pas de réponse.

La deuxième question soulevée porte sur son utilisation : cette classification a-t-elle vocation à être universelle ? La réponse est probablement non. Cette classification a été très utile pour classifier des individus, pour essayer d'avoir des idées sur la prévalence des incapacités, par exemple. Elle est aussi très utile pour classer des individus en vue d'attribution de pensions ou d'attribution de services. En revanche, elle est beaucoup plus problématique lorsqu'il s'agit d'évaluer l'état de santé dans toutes ses dimensions d'un individu dans la communauté ou l'institution ; et là il faut probablement qu'il y ait rencontre entre deux types de personnes : d'une part les praticiens, et l'on a vu en aparté dans le couloir le problème des psychiatres. Il faut que les psychiatres

intègrent la dimension du handicap dans leur démarche en tant que praticiens, et qu'ils rencontrent probablement les classificateurs qui travaillent sur le handicap et qui doivent intégrer la dimension psychiatrique du handicap. Cela me paraît très important pour essayer d'améliorer l'usage de cet outil. Sinon, si on l'utilise tel que, beaucoup de gens seront mécontents, car la classification n'est pas parfaitement adaptée à tous les usages, et d'autre part on risque de lui donner un caractère très totalisant, qu'elle n'a absolument pas, et Philip Wood nous disait : "Elle est suffisamment riche pour que vous puissiez en utiliser un petit morceau." Mais je dirai qu'elle est également à améliorer.

**Mardi 29 Novembre 1988 - Après-midi**

**PRESIDENT DE SEANCE :**

**Alain COLVEZ**

---

---

**Le Président de Séance — Je donne la parole à Madame Rumeau-Rouquette, Directeur de Recherche à l'INSERM.**



**LE CLASSEMENT DES ENFANTS  
AYANT FAIT L'OBJET D'UN SIGNALEMENT  
AUX CDES DE LA REGION AQUITAINE**

---

*Claude RUMEAU-ROUQUETTE  
Directeur de Recherches  
Epidémiologiques  
sur la mère et l'enfant  
INSERM — U149*

Monsieur le Président, Mesdames, Messieurs, je vais vous présenter très rapidement une enquête qui a été réalisée par l'unité 149 de l'INSERM<sup>1</sup> et qui avait pour objectif premier d'évaluer à long terme les effets du programme de périnatalogie. Elle complète celle que nous avons déjà réalisée sur la grossesse et l'accouchement à partir d'échantillons représentatifs, en 1972-76 et 81, et qui ne nous permettait pas d'apprécier la diminution des handicaps qui avait été à l'époque un des objectifs du programme de périnatalogie.

Nous avons étudié plusieurs sources d'information possibles et nous avons décidé de faire cette enquête en collaboration avec les Commissions départementales de l'Education Spéciale. Pour ceux de nos collègues étrangers qui ne les connaissent pas, il s'agit des organismes auxquels les parents peuvent avoir recours pour demander une aide et nous espérons qu'elles pourraient nous donner un assez bon recensement des incapacités.

Ces enquête faites en collaboration avec les CDES concernent les enfants nés en 1972, 76 et 81, et elles ont été réalisées dans 16

---

1. En collaboration avec Christiane du MAZAUBRUN.

départements répartis dans quatre régions. La première enquête a eu lieu en 1985, elle a porté sur les deux premières générations ; la deuxième aura lieu en 1989.

Ce type d'enquête présente de nombreuses difficultés. D'abord il repose sur le volontariat dans un domaine qui est complexe, en raison des interactions parents-enfant qui font qu'à gravité égale certains enfants sont signalés d'autres non. De plus les parents signalent les enfants à l'âge qu'ils souhaitent. On voit par exemple, que les retards intellectuels sont signalés à des âge différents selon leur importance : pour les retards sévères : 58 % étaient signalés avant l'âge de six ans dans la génération 72, pour les retard moyens 19 %, et pour les retards légers 8 %. Il y a donc un effet âge très important, en outre ces enregistrements créés en 1975 ne sont pas stabilisés car les signalements ont lieu actuellement de plus en plus en tôt, au fur et à mesure que le système est mieux connu.

Nous avons à prendre une décision concernant l'utilisation des dossiers constituant ce qu'on appelle le flux ou le stock, le flux étant les nouveaux cas qui arrivent dans une CDES au cours d'une année donnée, et qui devraient permettre en principe de calculer l'incidence. Dans ce type d'enregistrement, il est difficile de calculer l'incidence, cette notion n'a pas grande signification lorsqu'il s'agit par exemple de l'incidence des trisomies 21 qui sont signalées à l'âge de 12 ans, et c'est pourquoi on prend toujours en considération ici, le stock, c'est-à-dire l'ensemble des signalements qui ont eu lieu pour l'ensemble d'une génération, et on calcule la prévalence.

Une deuxième décision concerne l'origine des signalements : il est possible de prendre les signalements qui ont été faits au département de domicile des parents ou au lieu de placement. Si on retient les deux on aboutit à des doubles signalements, pour les cas qui font l'objet d'un placement. C'est pourquoi, nous avons retenu uniquement les signalements faits à la CDES du domicile des parents, ce qui a comme inconvénient de sous-estimer le nombre de cas si la CDES du domicile des parents n'a pas conservé le dossier d'un enfant placé hors du département, tous les dossiers instruits, de façon à récupérer les enfants signalés une fois, mais dont le dossier avait pu

être clos, pour décès, ou tout simplement parce qu'ils n'étaient plus l'objet d'une aide.

La troisième décision concerne le choix de la classification.

Cette enquête n'a pas été faite pour tester ni pour étudier la classification de l'OMS mise au point par le Professeur Wood, mais nous avons utilisé ses principes et notamment l'enchaînement "cause-déficience-incapacité-désavantage social". Compte tenu de notre objectif qui était d'étudier les handicaps en relation avec un programme de prévention primaire, nous étions d'abord concernés par les causes. En dehors de quelques cas faciles comme la trisomie 21. Il est souvent difficile de connaître la cause d'une anomalie et il serait nécessaire d'avoir des informations précises sur le déroulement de la période périnatale. Or, ces renseignements étaient rares dans les CDES, et nous n'avions même pas le poids de l'enfant — il a fallu faire une enquête spéciale auprès des parents pour l'obtenir. En l'absence de notions précises sur les causes, nous nous sommes intéressés aux maladies et nous avons utilisé le Code international des Maladies de l'OMS, comme cela a été fait dans beaucoup de grandes enquêtes épidémiologiques en population. Si nous revenons sur la séquence définie par Wood, le désavantage social, à été éliminé de notre étude en dépit de l'intérêt qu'il présente. En effet, chez le petit enfant, il y a une intrication entre les conditions sociales des parents et la prise en charge de l'enfant, telle que cet ensemble ne peut être étudié de façon détaillée à travers les dossiers des CDES.

Donc, il nous restait, à examiner en plus des maladies, le problème des déficiences et des incapacités, et c'est là où nous nous sommes inspirés de la classification de Wood pour classer les déficiences à partir de questions fermées décrivant brièvement les déficiences intellectuelles, motrices et sensorielles.

Pour l'incapacité, nous nous sommes limités à la marche et à l'alimentation. La dernière décision, concerne la stratégie de l'analyse, elle est complexe car cette classification comporte plusieurs axes : il y a la maladie, la cause, la déficience, quelques incapacités et bien entendu, les enfants peuvent cumuler plusieurs maladies, plusieurs causes, plusieurs incapacités. Nous n'avons pas utilisé d'analyse glo-

bale telle que l'analyse des correspondances, non pas par principe, mais parce qu'elles s'adaptent mal à noter le problème, et nous avons fait une analyse raisonnée pas à pas.

Ceci nous a amené à considérer trois groupes d'enfants : le premier comporte des enfants porteurs d'anomalies "importantes et relativement bien définies" : retards mentaux profonds, sévères et moyens qui figurent aussi bien dans la CIM que dans la CIH, infirmités motrices cérébrales, cécités, amblyopies, surdités sévères et profondes et malformations congénitales. Ces enfants représentent 50 % de la clientèle des CDES.

Le deuxième groupe est constitué par les troubles du comportement. Il a été très difficile de les classer dans la première enquête. Dans l'enquête qui commence en 1989, nous utiliserons la Classification française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent mise au point par Misès. Après élimination des deux groupes précédents, nous avons rencontré des enfants présentant des retards de développement de moindre gravité.

Ayant ainsi défini ces groupes, nous avons étudié les associations existantes entre les principales anomalies. Nous avons ensuite confronté nos résultats à ceux de la littérature pour vérifier si les CDES permettent d'arriver pour certaines déficiences à un enregistrement valable. Nous ne pensons pas que l'enregistrement des CDES soit totalement exhaustif, mais nous souhaitons savoir s'il constitue un instrument de travail qui permettrait un certain nombre d'études statistiques sans avoir recours à de très lourdes enquêtes dans la population. Lourdes enquêtes qui n'ont pas que des inconvénients financiers, mais qui peuvent constituer un traumatisme ou au moins une gêne pour les parents qui font déjà des démarches auprès des CDES et qui seraient en droit de nous dire : "nous avons quantités de démarches administratives à faire, adressez-vous donc aux personnes auprès de qui nous les faisons."

La confrontation entre nos résultats et ceux des autres enquêtes indique des taux proches, mais parfois un peu plus faible pour les retards mentaux.

La prévalence des retards sévères et profonds est, dans notre enquête, en Aquitaine de 2 pour mille, et pour les quatre régions de 2,5 ; pour les CDES de la région Centre, les taux varient de 0,7 à 2,9 pour mille. Dans l'enquête réalisée en Ile de France par Tomkiewicz, la prévalence est de 3 pour mille. Dans la plupart des enquêtes, la prévalence varie entre 3,5 et 5 pour mille, avec un record pour l'enquête de Rantakallio dans le nord de la Finlande, qui arrive à un taux de 6,3 pour mille. Elle repose sur le suivi d'une cohorte, et c'est sans doute un des trois ou quatre taux les plus élevés du monde. En général, les taux se situent entre 3 et 4 pour mille, et nous pensons qu'il y a une certaine sous-estimation des retards profonds dans notre enquête. En premier lieu, elle est liée à l'âge : certains des enfants n'avaient que 9 ans. En second lieu, elle est liée aux décès avant signalement. Dans l'enquête du nord de la Finlande, sur 85 enfants ayant un QI inférieur à 50, 15 étaient morts avant l'âge de 14 ans. On peut donc estimer qu'une proportion importante de décès nous a échappé. Enfin 24 % des trisomiques 21 n'ont pas été classées ! On nous a indiqué qu'il s'agissait d'une trisomie 21 mais le niveau de la débilité n'était pas connu.

Nous avons fait la même étude pour les infirmités motrices cérébrales : en Aquitaine, 1,3 pour mille ; pour la totale des 4 régions : 1,5 pour mille ; les enquêtes étrangères : 1,3 à 2,6 pour mille. Par contre, il était impossible d'établir une distinction entre les types de paralysie : diplégie, quadriplégie, hémiplegie, etc. Nous avons observé des discordances entre les différentes réponses et on retrouve le mêmes discordances dans la littérature.

Si je veux essayer de résumer très prudemment mon propos et les conclusions auxquelles nous sommes arrivés, il me semble qu'en ce qui concerne les enfants, il ne serait pas justifié en France de refaire une grande enquête en population, sans prendre en considération ce qui se passe dans les CDES. Celles-ci réalisent un enregistrement relativement exhaustif pour un certain nombre d'anomalies graves, la plupart des registres étrangers portant sur des enfants ayant par exemple des débilités profondes ou sévères ou des infirmités motrices cérébrales, recensées à partir des établissements spécialisés dans lesquels ces enfants sont hébergés. Je crois donc que les

CDES, en améliorant leurs enregistrements constituent une très bonne base pour établir un registre français.

Dans l'optique qui était la nôtre, cet enregistreur a donné une première réponse à la question que nous nous étions posée : "est-ce que les campagnes, les programmes de périnatalogie ont réussi à diminuer la fréquence des handicaps ?" En nous basant sur les déficiences sévères et profondes, les infirmités motrices cérébrales, les cécités et les surdités, nous ne trouvons pas de différences sensibles entre les générations de 1972 et de 1976. Cela peut s'expliquer en partie par le fait que c'était la période de mise en place du programme, par exemple dans certaines régions, on ne pratiquait pas en quelque sorte l'amniocentèse et qu'il n'y avait que de très rares interruptions de grossesse pour maladies génétiques et trisomie. C'est pourquoi nous recommençons actuellement l'enquête sur la génération née en 1981.

Les résultats qui ont été mis en évidence par G. Bréard, C. Maillard, C. du Mazaubrun montrent que lorsqu'on prend en considération le poids de naissance, on arrive à des résultats intéressants. Pour des enfants pesant moins de 2 000 grammes à la naissance, il n'y a aucun progrès, aucune diminution, et même une très légère tendance à l'augmentation de certains handicaps, notamment les cécités, or le pourcentage d'enfants de très faible poids réanimés et sortis vivants de la maternité a considérablement augmenté entre 1972 et 1981. Pour les enfants pesant entre 2 000 et 2 500 grammes, on assiste au contraire, à une diminution significative des handicaps. Cela peut vouloir dire que pour des enfants qui n'étaient pas dans un état très critique, l'amélioration des systèmes de surveillance, de réanimation, etc., a pu effectivement apporter un bénéfice.

---

**Le Président de Séance** — Merci beaucoup, Madame Rumeau. J'ouvre la discussion pour cette communication. Qui désire intervenir, soit sur les aspects techniques, dans un premier temps, soit sur les aspects de fond et l'utilisation des CDES comme source d'information ?

**M. Philippe BERTAU** — Je suis chercheur en Santé Publique à Toulouse. Je voulais intervenir sur la question de fond, à savoir les sources de données sur les handicaps, et mon intervention sera beaucoup plus sous forme d'illustration puisque j'ai participé avec une équipe à un travail sur le handicap dans un département. Nous avons fait une étude d'épidémiologie descriptive, un peu sur la base de la même problématique que celle dont M. Salines a parlé hier soir. Notre originalité avait deux sens : une première originalité était donc de faire le portrait du phénomène handicap dans le département du Tarn, avec un outil qui est nouveau — il fallait le dire — l'outil OMS, que nous avons modifié pour les besoins, modifié en agrégant ; d'une part en utilisant des items positifs comme des items négatifs. La seconde originalité, c'était d'utiliser — et là j'en viens au fond de la discussion — d'utiliser comme source de données, l'ensemble des professionnels de santé. Si vous voulez, nous avons dans notre étude d'épidémiologie descriptive, utilisé aussi bien les médecins généralistes installés en libéral, que les institutionnels, c'est-à-dire les CMPP, les registres hospitaliers, comme sources de données pour situer les enfants qui pourraient faire partie d'une population dite "handicapée". En ce sens-là, nous avons privilégié les rapports avec les professionnels de santé, comme des partenaires ; partenaires pour avoir des données sur les enfants, donc un recueil d'informations ultérieures, et partenaires aussi dans un dialogue pour la mise en place des seuils de handicaps puisque nous avons rencontré aussi bien les psychiatres que les différentes autres spécialités concernées par les handicaps, pour mettre en évidence les seuils d'entrée dans cette étude. Je termine en donnant quelques chiffres : les données disponibles sur ces enfants présentant un handicap dans le département du Tarn étaient les suivantes : 30 % de ces enfants étaient connus des CDES, et seulement 30 % ; 45 % seulement de ces enfants étaient connus du service de PMI, et l'ensemble des équipes intervenant classiquement sur le handicap ne connaissait que 60 % des enfants.

**M<sup>me</sup> Claude RUMEAU-ROUQUETTE** — J'aimerais à mon tour vous poser une question : je crois que nous arriverions au même résultat si nous ne définissions pas de quels handicaps il s'agit. Je pense que s'agissant de déficiences profondes, de trisomies 21, d'infirmités motrices cérébrales avec des paralysies, plus de 30 % sont connus des CDES, sans cela, nous aurions observé des

taux qui seraient beaucoup plus faibles par rapport aux statistiques internationales.

**M. Philippe BERTAU** — Oui, le type de handicap concerné par cette étude englobait tous les handicaps décrits par les déficiences dans le premier niveau de la classification OMS, en dehors des maladies chroniques de l'appareil urogénital et cardiologique.

**M<sup>me</sup> Marie-Madeleine MIALOT** — Le CREA-Centre que je dirige a donc réalisé une étude intitulée CDES-Centre. Ce que je voulais dire par rapport à cette étude, c'est que, effectivement, lorsqu'on mesure la variabilité des taux de prévalence, comme l'a souligné Madame Rumeau-Rouquette, c'est que, effectivement, entre les départements, on constate en fait — et je crois que vous l'avez aussi constaté donc dans l'Aquitaine — une extrême subjectivité quant à l'appréciation des différentes équipes techniques. La question que je me pose est donc : est-ce que le nouveau dispositif de classification va être une garantie par rapport à cette extrême subjectivité de classement actuel ?

**M<sup>me</sup> Claude RUMEAU-ROUQUETTE** — Dans les seize départements, nous n'avons pas observé de grosses variations sur les handicaps du premier groupe, débilité profonde, IMC, etc. Les variations sont beaucoup plus pour le trouble du comportement puisque de 1 à 4. Je crois beaucoup aux classifications pour remédier à ces différences, mais je crois aussi qu'une meilleure homogénéité résultera du fait que vous preniez conscience de vos différences et de vos pratiques. Et c'est pourquoi il est souhaitable que dans tous les départements français, surgissent des études, des recensements, que vous compariez vos résultats, et c'est de ces discussions que naîtra une certaine homogénéité dans le recrutement et une amélioration de la statistique.

**M. Bernard SENAULT** — Je vais être rapide. Je voudrais dire que les niveaux de prévalence observés par Madame Rumeau-Rouquette se retrouvent dans une CDES de notre région, l'Hérault, puisqu'on obtient 2,7 pour mille d'anomalies graves. C'était simplement pour montrer qu'on avait un niveau de comparabilité assez intéressant. Ce qu'il me semble intéressant de dire aussi, c'est que les CDES ont le mérite d'exister et qu'elles ont aussi, à mon avis, un mérite plus grand, c'est que dans la mesure où l'informatisation pourrait nous aider, pourrait aider les services à ne pas avoir qu'une gestion administrative de la population, on pourrait utiliser valablement cet instrument pour des études longitudinales ; des études longitudinales qui auraient l'avantage de reprendre peut-être les aspects qui étaient évoqués par notre ami canadien hier, qui était l'écologie sociale en quelque sorte ; un travail qui a été mené sur justement le fichier CDES et sur un passage répété trois ans, longitudinal, a permis de montrer que les trajets institutionnels étaient fortement influencés

par l'environnement familial. Tel type de "handicap" entre guillemets, amenait — c'est bien connu, mais on l'a objectivé — à réaliser des filières institutionnelles simplement avec la variable familiale. Je crois que les CDES, outre leur intérêt d'exister et de pouvoir être utilisées en harmonisation à une standardisation grâce à la CIH, permettraient ces études longitudinales qui moi me semblent fondamentales.

**Le Président de Séance** — Merci. Il me faut malheureusement clore la discussion pour respecter le temps de parole de chacun. Donc, maintenant, je propose que le Professeur Grimby, professeur de réadaptation médicale à l'Université de Göteborg, intervienne sur l'expérience de l'utilisation de la classification en médecine de rééducation.



**EXPERIENCE WITH THE USE  
OF HANDICAPPED CLASSIFICATION  
IN THE REHABILITATION MEDICINE**

---

*Gumar GRIMBY — Jane FINNSTAM  
Department of Rehabilitation Medicine  
Gothenburg University — Suède*

*Alan JETTE \*  
Massachusetts General Hospital  
Institute of Health Professions  
Boston — USA*

**ABSTRACT:** In order to study the usefulness and limitations of the WHO ICIDH Classification of handicap, a consecutive group of 76 stroke patients was studied at admission and discharge from a rehabilitation ward. All patients were graded with respect to orientation, physical independence, mobility and social integration. Most patients had at admission a combination of severe handicaps in several areas ; this was less so at discharge. Nearly half of the patients did not change their degree of handicap during their stay at the rehabilitation ward. Improvement was not dependent on length of stay in the rehabilitation, age or sex. We have had difficulty in differentiating between handicap and disability as defined in the WHO system and we seriously question the utility of using three distinct categories of functional consequences of disease. We believe that the WHO system is useful to describe the type and pattern of disablement in a group of patients admitted to a rehabilitation ward and provides information on staffing demands, criteria for admittance and discharge.

*Key words :* classification, assessment, stroke, handicap, disability, rehabilitation.

---

\* At the time of the study Alan Jette was Visiting Professor in Caring Sciences at the Faculty of Medicine in Gothenburg.

The need to describe and classify patients by diagnoses as well as by the consequences of disease or injury is well accepted within rehabilitation medicine. The WHO Classification of impairments, disabilities and handicaps (ICIDH) is one model developed and widely advocated for the description of disease consequences (5,6).

In the WHO Classification (5,7), an *impairment* is defined as any loss or abnormality of psychologic, physiologic, or anatomic structure within an organ or system in the body. *Disability* represents any restriction or lack of ability to perform an activity in the manner or within the range considered normal for human beings. *Handicap* is defined as a disadvantage for a given individual that limits or prevents the fulfillment of a role that is normal for that individual, depending on age, sex, social and cultural factors.

The WHO Classification was designed for a variety of applications (7) such as statistical description for epidemiological and sociological research, studies concerning distribution of resources and utilization of services, and also for identification of individual rehabilitation needs.

To examine the usefulness and limitations of using the handicap concept of the WHO Classification we followed during a 1,5 year-period all patients in a rehabilitation ward. This particular presentation is limited to patients with valcular brain injury (stroke). We will illustrate how data from the WHO handicap scales can be used in a rehabilitation unit to :

- a) describe the demand for care and staffing needs ;
- b) provide information on admission and discharge criteria, and ;
- c) detect change in handicap to evaluate effectiveness of rehabilitation care.

We are skeptical about the need for and desirability of distinguishing between disability and handicap as used in the ICIDH. We will advocate an alternative approach that attempts to combine disability and handicap into one dimension yielding a two-level system for categorizing disease consequences as either impairments or disabilities. In the present paper, however, we will use the term handicap as defined in the ICIDH.

## MATERIALS

Seventy-six consecutive patients with a vascular brain injury (stroke) admitted during seventeen months to a twenty-five bed rehabilitation ward were chosen for the present study. These patients constituted 63 % of the patients on the rehabilitation ward during the study period. The mean age was 61,5 years (range 32-78 years). Fifty-six were men and twenty were women. Admission to the rehabilitation ward occurred on average sixty days after onset (range 20-171 days). The selection criteria at admission was in summary : need for a comprehensive team approach for rehabilitation, good prognosis for discharge home usually after not more than some months'length of stay, for younger patients vocational aspects of rehabilitation. Only relatively few patients above the age of 70 (n = 15) were admitted. All except five of the patients were discharged home. Many of these patients continued their rehabilitation in the department's daycare unit after discharge.

## METHODS

The handicap assessments were performed according to the International Classification of Impairments, Disability, Handicap (ICIDH) (7). It should be noted that the classification is based on the actual performance of the patients and not on their capability. In its original form the WHO Classification included six handicap dimensions : orientation, physical independence, mobility, occupation, social integration, and economy dimensions since all of these patients were living in a rehabilitation ward and could, thus, therefore not be vocationally active. Table 1 contains the specific WHO handicap scales used for the evaluation of patient's orientation, physical independence, mobility and social integration.

The departments'occupational therapist graded all patients while other professionals were asked to grade only certain items within their area of expertise. For example, physicians graded orientation,

**Table 1. The WHO handicap grading scales for the dimensions of orientation, physical independence, mobility and social integration<sup>1</sup>**

**Orientation**

- 0 Fully orientated
- 1 Fully compensated
- 2 Intermittent disturbances
- 3 Partially compensated
- 4 Moderate impediment
- 5 Severe impediment
- 6 Orientation deprivation
- 7 Disorientation
- 8 Unconscious

**Physical independence**

- 0 Fully independent
- 1 Aided independence
- 2 Adapted independence
- 3 Situational dependence
- 4 Long-interval (more than 24 hours) dependence
- 5 Short-interval (every ten hours) dependence
- 6 Critical-interval dependence
- 7 Special-care dependence
- 8 Intensive-care dependence

**Mobility**

- 0 Fully mobile
- 1 Variable restriction
- 2 Impaired mobility (not restricted but takes longer)
- 3 Reduced mobility (but better than 4)
- 4 Neighbourhood restriction
- 5 Dwelling restriction
- 6 Room restriction
- 7 Chair restriction
- 8 Confined to bed

**Social integration**

- 0 Fully socially integrated
- 1 Inhibited participation
- 2 Restricted participation (not in the full range of customary social activities)
- 3 Diminished participation (social relations confined to primary and secondary contacts)
- 4 Impoverished relationships (difficulty to sustain relations with secondary contacts)
- 5 Reduced relationships (difficulty in relating to significant others)
- 7 Alienated
- 8 Socially isolated (indeterminable due to institutionalization)

---

1. These WHO handicap scales are presented in a shortened form. Complete documentation is available from ref. 7.

the nurses assessed physical independence, social integration and the physiotherapist scored patient's mobility. In all cases, we used the highest score (lowest degree of function) in each dimension, according to the recommendation in the manual. Patients were evaluated twice, one week after admission to the rehabilitation ward and at discharge.

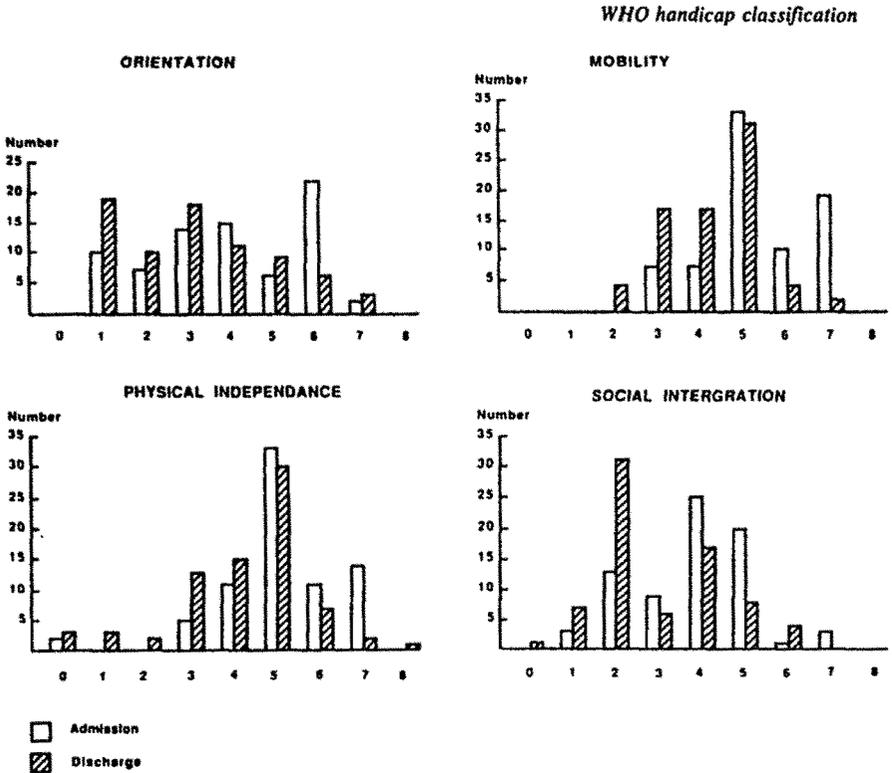
Statistical analysis included t-tests for differences between groups and Spearman's Rank Order Coefficient.

## RESULTS AND DISCUSSION

In the present group of stroke patients there was a rather large variation in the distribution of handicap across the four dimensions, especially for orientation and social integration (Fig. 1). The occupational therapists rated significantly ( $p < 0,001$ ) higher degrees of handicap than the other professional groups except for mobility at admission. Thus physicians rated orientation handicap lower (at admission mean diff. = 1,0,  $n = 66$  ; at discharge mean diff. = 0,9,  $n = 70$ ). Nurses rated physical independence handicap (at admission mean diff. = 1,2,  $n = 75$  ; at discharge mean diff. = 2,1,  $n = 69$ ) and social integration handicap (at admission mean diff. = 1,6,  $n = 61$  ; at discharge mean diff. = 1,3,  $n = 65$ ) lower. Physical therapists rated mobility handicap lower at discharge (mean diff. = 0,7,  $n = 71$ ) but there was no significant difference between occupational and physical therapists at admission (mean diff. = 0,3,  $n = 74$ ). These differences may depend on various factors, among them different conditions for observations, eg. home visits made by occupational therapists, but also on different perceptions on functional consequences of diseases in different professions. These suggestions are important areas for further studies to understand interprofessional collaboration in rehabilitation.

On admission, all but four patients were graded as four or above in either physical independence or mobility handicap indicating a group of stroke patients which was heavily physically disabled with

**Fig. 1.** Distribution of patients across the WHO handicap dimensions at admission and discharge to a rehabilitation ward. The different degrees of severity given at the bottom of each histogram are presented in Table 1.



most patients dependent on regular care and limited in their mobility to the neighbourhood, ward or their room (Fig. 1). Few patients displayed, however, a very high degree of disablement with grade six or above in physical dependence, mobility, or social integration.

At discharge 74 % of the patients were consistently physically dependent ; however, of these more than twenty percent did not need personal assistance every day. Overall, at discharge, about half of these stroke patients needed daily personal care in their home.

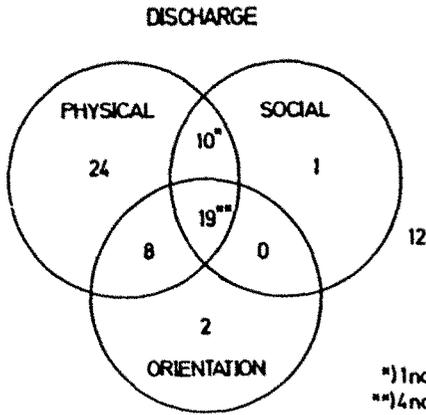
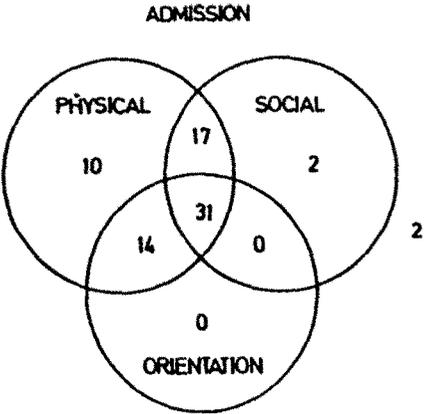
There was an overall lack of social integration among the patients at admission ; 68 % of the patients had marked social handicaps (grade four or above). At discharge, only 37 % of patients displayed marked social handicaps. Social integration is the handicap dimension in which the largest number of patients changed from severe (grade 4 or above) to less severe between admission and discharge from the rehabilitation ward.

The cumulative distribution of patients across the handicap dimensions was studied at admission and discharge by first combining the physical independence and mobility dimensions into one, here called physical handicap. Fig. 2 displays the cumulative distribution of severe handicap at admission and discharge where severe handicap in each scale is defined as a grade of 4 or greater. In the combined category of physical handicap, severe handicap was defined as a grade of 4 or greater in either physical dependence or mobility.

At admission most patients ( $n = 62$ ) displayed severe handicap in at least two of the three dimensions ; at discharge this was the case for only thirty-seven patients. On admission all but four patients displayed severe physical handicap ; at discharge 90 % of the patients still displayed severe physical handicap. At discharge, one third of the patients had only severe physical handicaps while twelve had no discernible severe handicap. It is evident that at admission and discharge severe physical limitations were the most prevalent handicaps. Almost half of these stroke patients were discharged with severe handicaps in two or more dimensions.

**Fig. 2. Cumulative distribution of severe (for explanation, see text) physical, social and orientation handicap at admission and discharge based on the WHO classification of handicap.**

*G. Grimby et al.*



**Table II. Correlation coefficients (r) between different handicap dimensions.**

	Orientation	Physical independence	Mobility	Social intégration
<i>Admission</i>				
Orientation	-	0,30**	0,27*	0,34**
Physical independence	-	-	0,65***	0,14
Mobility	-	-	-	0,33**
<i>Discharge</i>				
Orientation	-	0,39***	0,30**	0,51***
Physical independence	-	-	0,64***	0,46***
Mobility	-	-	-	0,50***

\* p < 0,05, \*\* p < 0,01, \*\*\* p < 0,001.

**Table III. Percentage distribution of changes in handicap between admission and discharge**

	Reduction	Unchanged	Improvement	
			1-2 steps	> 3 steps
Orientation	13	33	39	14
Physical independence	8	33	50	9
Mobility	4	33	53	11
Social integration	9	38	41	12

The cumulative distribution of handicap among these stroke patients clearly demonstrates the need for rehabilitation staffing competence within multiple areas. Patients with severe handicap in only one area are the exception, not the rule. Physical handicap is clearly the area of greatest prevalence among stroke patients undergoing inpatient rehabilitation. For rehabilitation following discharge, these data suggest that patient needs continue to be multidimensional.

At admission and discharge significant correlation were found among different handicap dimensions except for admission grades of physical independence and social integration (Table II). As expected, the highest correlation was found between physical independence and mobility, and these categories were also combined in Fig. 2.

We also investigated sub-group differences in severity of handicap at admission and discharge. Patients with length of stay of less than three months ( $n = 40$ ) had less physical independence and mobility handicap on admission ( $p < 0,001$ ) than patients with longer lengths of stay ( $n = 36$ ). At discharge there were no significant differences between these two sub-groups. This finding suggests that discharge criteria did not depend on the length of stay.

Handicap in patients below ( $n = 47$ ) or above ( $n = 29$ ) the age of sixty-five years did not differ on admission, but older patients did have significantly more physical independence ( $p < 0,05$ ) and mobility handicap ( $p < 0,001$ ) at discharge, suggesting that discharge criteria may have been applied differently depending on a patient's age. There were no significant differences between men ( $n = 56$ ) and women ( $n = 20$ ), except for admission mobility, where women had significantly more handicap than men ( $p < 0,05$ ).

We further examined the extent to which the WHO Handicap Classification can be used to examine the extent to which degree handicap changes during the rehabilitation stay. As Table III illustrates, approximately half of the stroke patients did not show an improvement in handicap with the largest number of improved patients seen in the categories of physical independence and mobility. It is important to note that Table III defines change in handicap across all portions of each handicap scale in contrast to Fig. 2, where the scale

were dichotomized into grades less than four versus grades four and above. The comparison between these two illustrations and Fig. 1 also demonstrates that most improvements in physical independence and mobility were within the more severe degrees of handicap.

We did observe relationships between severity of handicap on admission and degree of improvement during the rehabilitation stay ; for orientation ( $r = 0,44$ ,  $p < 0,001$ ), mobility ( $r = 0,54$ ,  $p < 0,001$ ) and social integration ( $r = 0,46$ ,  $p < 0,001$ ). Degree of improvement in physical independence appears not to be related to severity of handicap on admission.

The finding that approximately half of the patients showed an improvement in the degree of handicap during the rehabilitation stay does not necessarily mean that other patients did not improve. There are a number of potential interpretations of this finding. The WHO Handicap Classification is not sensitive enough to detect all clinically relevant improvements within the areas of physical independence, mobility, social integration and orientation. For example, a patient on admission can walk with some assistance in their home, and at discharge has achieved independence in walking with a high degree of security and endurance, but is still confined to home due to architectural barriers, would not be classified as "improved" within the WHO Classification. If such a patient also needs the same degree of personal assistance at discharge as at admission, no change in physical handicap would be indicated by the WHO system. Similarly, the degree of social integration might qualitatively improve within one's family, but if the patient does not increase outside contacts this would not be reflected as an improvement on the WHO Classification system.

Evaluation instruments need to be highly sensitive to changes related to specific rehabilitation goals. In this respect, the WHO Classification of Handicap cannot be assumed to be the first choice of investigations focusing on change. For studies that attempt to describe disease consequences and discriminate among subjects the WHO Handicap Classification appears to have a reasonable content validity for the dimensions it addresses. However, the gradings are

based on given norms which does not account for a patient's own satisfactions with his or her degree of handicap. Thus, it provides only limited understanding of the person's own conception of handicap.

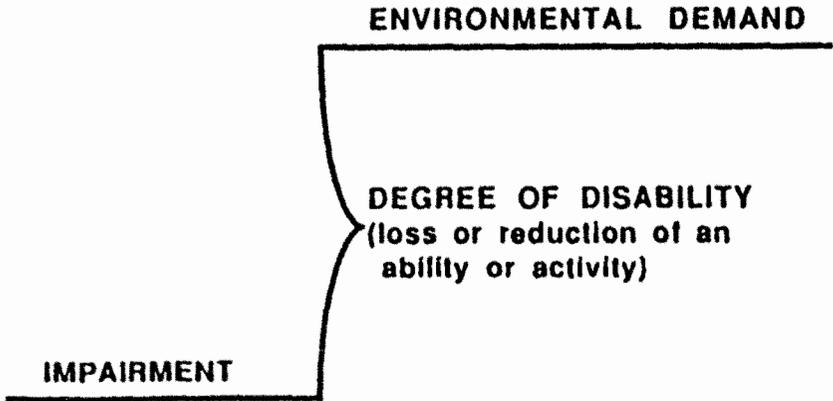
There is, furthermore, a fundamental conceptual problem<sup>2</sup> with the overall WHO Classification of impairment, disability and handicap which should be kept in mind when considering its widespread use. Based on our experience with the WHO system, *we seriously question whether three distinct categories of functional consequence of disease or trauma actually exist*. We have experienced considerable difficulty differentiating between handicap and disability as defined and operationalized in the WHO system. In the WHO system disability is defined as objectivization of impairment in the form of composite activities and behaviours that are generally recognized as essential components of daily life. In contrast the ICIDH describes handicap as a social phenomena and the classification scheme directed not to individuals or their attributes but to the circumstances in which disabled people are likely to find themselves at a disadvantage in relation to their peers. Yet examination of the details of the handicap scales reveals that they do not refer to circumstances but explicitly to the individual's abilities and competence as is the case in the disability scales. For examples, the physical independence handicap scale defines short term dependence as "dependence on other individuals for meeting short interval needs, such as those identified under personal hygiene, feeding, and other personal care disabilities". To a large degree the handicap section of the ICIDH is conceptually quite similar to manifestations of disease reflected in the disability and on occasion in the impairment dimensions.

We would agree with others (e.g. 1,4) who have argued that the ICIDH be redefined to focus on two consequences of disease or trauma : impairments and disabilities. The term disability would be defined as any deviation from the normal or characteristic function of an individual. A disability could be physical, mental, emotional or social (cf. ref. 2). The concept of social disability would include limi-

---

2. WIERSMA D. : Psychological impairments and social disabilities: on the applicability of the ICIDH to psychiatry. *Int. Rehabil. Med.* 8: 3-7, 1986.

**Fig. 3. Relationship among impairment, environmental demand and disability**



tations in the performance of social roles such as worker, parent, housewife, etc.

The role of environmental influences would not be excluded from such a redefined system. Fig. 3 illustrates the relationship between impairment, disability and environment in this revised ICIDH classification. Disability, which reflects the individual's behavior can be influenced by impairments as well as by the environment. This reflects the understanding that there are various reasons why people sometimes do not perform behaviors they want to. A disability such as inability to walk, for example, may be due to lower extremity paralysis secondary to an acute stroke or it could be attributed to the absence of a railing in a particular circumstance. As such, disabilities which refer to dysfunction at the level of the person can be clearly differentiated from impairments and from the environment.

#### ACKNOWLEDGEMENTS

The study was supported by grants from the Coordinating Board of Swedish Research Councils, the Swedish Society of Medicine, and the Swedish Research Council (project 03888).

Original publication : *Scand. J. Rehab. Med.*, 20 : 93-98, 1988.

#### REFERENCES

1. COLVEZ A., ROBINE J. : Problems encountered in using the concepts of impairment, disability, and handicap in a health assessment survey of the elderly in Upper Normandy. *Int. Rehabil. Med.* 8 : 18-22, 1986.
2. JETTE A.-M. : Concepts of health and methodological issues in functional assessment. In *Functional Assessment in Rehabilitation Medicine* (ed. C. Granger and G. Gresham). William and Wilkins, Baltimore, 1984.

3. NAGI S.-Z. : some conceptual issues in disability and rehabilitation. In *Sociology and Rehabilitation* (ed. M.-B. Sussman). Ohio State University Press, Ohio, 1965.
4. WIERSMA D. : Psychological impairments and social disabilities : on the applicability of the ICIDH to psychiatry. *Int. Rehabil. Med.* 8 : 3-7, 1986.
5. WOOD P.-H.-N. : The language of disablement : a glossary relating to disease and its consequences. *Int. Rehabil. Med.* 2 : 86-92, 1980.
6. WOOD P.-H.-N. : Appreciating the consequences of disease. *The International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. WHO Chron 34 : 376-380, 1980.
7. World Health Organization : *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps : A manual of classification relating to the consequences of disease*. Geneva : World Health Organization, 1980.

---

**Le Président de Séance** — Merci M. Grimby. Je vous propose que nous passions à la communication suivante. Madame Marie-Jeanne Brouillaud-Dureux, Chargée de Recherche, Direction du Plan à l'Assistance Publique.



**LE CLASSEMENT DES MALADES DE LONG SEJOUR  
A PARTIR DE LA CLASSIFICATION INTERNATIONALE  
DES HANDICAPS :  
UNE EXPERIENCE DE L'ASSISTANCE PUBLIQUE DE PARIS**

---

*Marie-Jeanne BROUILLAUD-DUREUX  
Chargé de Recherche  
Direction du Plan  
de l'Assistance Publique*

Monsieur le Président, Mesdames, Messieurs, le plan que je vais vous présenter comprendra les objectifs, la méthodologie du classement, les résultats, les critiques et perspectives d'évolution du classement. Naturellement, c'est très empirique et schématique, et peut-être pas très exhaustif, mais si vous voulez me poser des questions à l'issue de cette présentation, je suis à votre disposition.

## **OBJECTIFS**

Il s'agit d'une application gériatrique. Pourquoi avons-nous essayé de classer les patients âgés ? La première intention, c'était effectivement de répartir nos populations en grandes catégories pour un objectif de planification, afin de mieux adapter l'offre à la demande, et de mesurer l'évolution dans le temps et dans l'espace. Nous avons actuellement 21 sites de long séjour ; c'est donc sur ces sites que se réalise cette application. Nous voulions les comparer dans le temps et dans l'espace également.

La deuxième intention, c'est une sensibilisation pour une aide à la gestion et aux relations humaines, une aide à la gestion des équipements et des personnels. Je précise que l'application de cette grille ne constitue pas une étude de charges de travail, parce qu'elle souffrirait de nombreux défauts, en particulier la prise en charge des soins indirects n'est pas prise en compte. Elle n'est pas assez exhaustive, donc elle n'est pas utilisée pour la gestion directe du personnel. Seulement, quand notre Direction du Personnel fait une mesure de charge de travail, il nous est demandé en première intention, nos études, et ensuite, elle en fait une plus détaillée.

## **METHODOLOGIE**

Alors, quel a été notre cheminement, en quelque sorte ? En 1982, un groupe de travail s'est réuni pour voir comment promouvoir et mieux adapter nos équipements gériatriques. On a trouvé que pour cette population, contrairement aux autres populations qui étaient hospitalisées en hôpital de court séjour, et même de moyen séjour, il n'existait pas de recueil d'informations. Donc, c'était un prolongement de ce groupe de travail. On a essayé d'organiser (avec le peu de moyens dont nous disposions à ce moment-là — c'était par exemple à effectifs constants des personnels), un premier recueil, une première expérience. Et ensuite les Tutelles, en 1983, nous ont demandé de faire effectivement un recueil d'informations, si possible adapté, enfin mieux adapté que ce que nous proposons pour le court séjour dans les établissements de gériatrie.

C'est ainsi qu'en 1983, on a débuté le lancement d'un premier recueil. On s'est demandé ce qu'on allait prendre comme schéma théorique de base. Monsieur Chevallier avec lequel je travaille a insisté et nous a convaincus de prendre une référence à une classification internationale, c'est pourquoi nous avons essayé de travailler avec la Classification Internationale des Handicaps ; nous avons expérimenté un petit peu là-dessus. On était intéressé par son utilisation parce qu'elle ne prenait pas en compte uniquement les maladies ; je dois ajouter que parallèlement, nous avons une classification

des maladies à partir de la Classification de la Neuvième révision et un recueil de la polyopathie sur 4 maladies. Mais parallèlement, il nous intéressait de voir les conséquences des maladies chroniques invalidantes. Deuxièmement, ça nous intéressait de prendre la classification de l'OMS, parce qu'elle avait trois axes de réflexion complémentaires : déficit, incapacité et handicap. Et ensuite, parce qu'elle offrait des possibilités de comparaison entre institutions en population générale et de comparaison nationale, voire internationale.

Comment avons-nous procédé comme base de notre classement ? Pour les déficits et incapacités, nous avons soumis la classification internationale au groupe de travail qui était composé de médecins, de personnels hospitaliers et d'administrateurs. Et surtout les médecins ont proposé soit certains chapitres en matière de déficits et d'incapacités, soit les têtes de chapitres à deux chiffres de la Classification, ou alors les rubriques secondaires à trois chiffres, de la Classification. Je vous montrerai, si vous le souhaitez, ce qui a été retenu et qui est toujours en usage actuellement. On a fait peu de modifications sur les déficits et les incapacités, malheureusement je dirai.

Pour le désavantage, (handicap), nous nous sommes inspirés de deux grilles déjà existantes : la grille de la Société Française de Gérontologie et la grille IDEA des docteurs Delcros et Lanoë qui proposaient, l'une une grille de planification qui correspondait assez bien à ce que l'on cherchait, une autre d'application plus clinique et plus détaillée mais qui semblait plus rapidement remplie et par des personnels moins diplômés, c'est-à-dire par exemple des aides soignantes, et le groupe a fait en somme un compromis entre les deux grilles (cf. annexe 1, questionnaire pages 2 et 3).

Nous avons donc donné une définition de la dépendance se substituant aux mots de "désavantage", "handicap". On a dit que c'était le "transfert vers un tiers d'actes" dont la surveillance et les interventions, indispensables aux rôles de survie définis par l'OMS, parce que l'on pensait qu'il était important pour l'autonomie d'essayer de faire faire aux personnes plutôt que de faire, c'est pourquoi nous avons

mis surveillance. C'est la définition que nous avons essayé de faire passer dans notre recueil.

Cette grille est évolutive : de 1983 à 1988, elle a pas mal évolué. Sur la notion même : on a commencé à prendre une notion de besoin, ensuite on s'est aperçu que c'était beaucoup trop hétérogène, et on en est revenu à une numérotation d'acte et de consommation d'acte compensateur des handicaps. Elle a évolué dans sa finesse : elle était à trois niveaux, elle est passée à quatre niveaux ; elle a évolué dans la nature des items qui ont été soit augmentés, soit au contraire diminués parce qu'on va dans un sens plutôt réducteur et simplificateur. Par exemple, pour certains actes dans le questionnaire 1983, nous avons la nature des actes — je parle des soins techniques —, nous avons aussi la fréquence des actes, et nous avons enfin la durée des actes de soins techniques. Actuellement, nous avons supprimé la durée des actes, parce que, d'une part le chronométrage des principaux actes était déjà fait par les directions gestionnaires du personnel ; d'autre part, souvent, on pratique par consensus maintenant, et donc cette idée de chronométrage nous paraissait un petit peu antérieure à ce qui se pratique actuellement dans le travail en équipe. Ce sont donc là des exemples de modifications.

## RESULTATS

Nous avons surtout travaillé sur les handicaps et nous avons plus avancé là-dessus que sur la notion des déficits et des incapacités. Les trois principaux handicaps sont des handicaps d'orientation, des handicaps de mobilité et des handicaps de contrôle des sphincters ; ce sont les trois premiers qui sont arrivés le plus fréquemment et de façon constante sur les quatre séries annuelles dont nous disposons actuellement. Donc, cette grille a fait l'objet d'une application sur à peu près 10 000 patients à l'Assistance Publique et sur 3 000 personnes âgées dans une institution du Bureau d'Aide Sociale de Paris. On l'a utilisée par profils annuels de dépendance et par scores moyens pour certains objectifs ; par exemple on a comparé par scores moyens, les populations de long séjour et les populations de section de cure mé-

dicale. On a regardé si l'état sanitaire des deux populations était réellement différente compte tenu des différences tarifaires et là on a construit des scores avec un consensus préalable des utilisateurs.

## **CRITIQUES ET PERSPECTIVES D'EVOLUTION**

Mais, quelle crédibilité accorder à ce recueil ? D'où une évaluation qui a été faite en deux étapes, qui est encore à peine terminée. Sur le premier point, on a fait un test de reproductibilité, c'est-à-dire qu'on a soumis le même patient à deux évaluations. Je n'insisterai pas. Ces résultats ont été étudiés à partir d'un coefficient de concordance kappa pondéré ; et ils ont identifié un certain type de problèmes, c'est-à-dire que l'incapacité a été écartée : on trouvait que c'était une notion qui n'était pas assez enseignée, trop méconnue, alors on a écarté d'emblée l'incapacité. Ensuite, il y a eu des problèmes de circuit du questionnaire, de construction du questionnaire, des problèmes de seuils de classes, des problèmes de normes, des problèmes de mesure des niveaux de sévérité supérieure ; quand on avait à faire à des malades très sévères (on trouvait que la classification qu'on avait proposée les classait mal), et en particulier, ce qu'on a trouvé difficile par rapport à la classification internationale, c'était la classification du handicap psycho-social. Quand, pour une population institutionnelle de long séjour, on parle d'occupation, d'indépendance économique, je rappellerai que 95 % de notre population est assistée financièrement partiellement ou totalement pour la prise en charge des frais d'hospitalisation qui effectivement sont très élevés ; alors on se demande pour cette population en long séjour, que peut-on prendre au niveau par exemple, de l'indépendance économique. Les problèmes d'intégration sociale et de communication, aussi. Les problèmes de soins techniques, comme je vous le disais, qui nous ont amenés à une révision dans un sens de simplification et d'appauvrissement de la classification que nous proposons.

Voilà. C'est un bref résumé de notre première partie d'enquête d'évaluation. Donc, vous voyez, il y a des problèmes de circulation du questionnaire, de qualité du support et de qualité des codeurs. Parce

que évidemment comme on a fait une évaluation sur 14 sites différents, il était important que ce soit la même qualité professionnelle des codeurs. Je dirais que ce recueil est basé sur une auto-évaluation des personnels gériatriques, au sujet des personnes âgées qui sont accueillies à l'hôpital, tant en long séjour qu'en section de cure médicale. Il était important de voir quelle était la qualité des codeurs et si cette qualité était la même dans les différents centres.

Donc, cela revient aux modalités d'utilisation par les codeurs. On a fait aussi d'autres constatations : la fréquence était une fréquence de 24 heures, et on s'est aperçu souvent que c'était seulement les équipes de jour, ou les équipes du matin et de l'après-midi qui faisaient le codage de la dépendance, et pas forcément les équipes du soir. Donc, au niveau de comparaisons de résultats homogènes, c'était un petit peu gênant. Ensuite, la deuxième étape de l'évaluation a porté sur l'étude du contexte hospitalier, sur les moyens réels et les modes de fonctionnement. C'est-à-dire qu'on a bien des tables administratives de dotation des personnels, mais on a pris très concrètement un jour ouvrable et un jour non-ouvrable, et on a regardé les présences des personnels des différentes catégories. Ce qui a abouti à une sorte de typologie des services, avec des écarts sensibles dans l'environnement de ces malades. Etant donné que le handicap, la dépendance est très relative à l'environnement des malades, il nous a semblé qu'un minimum d'honnêteté... était de mesurer cela. On arrive donc à une étude de l'environnement assez réel, et maintenant, nous comptons mettre en relation l'étude de l'environnement avec les éléments épidémiologiques recueillis.

Suite à la première étape de l'évaluation, il nous est apparu qu'il était donc nécessaire de réviser le protocole d'application vers plus de précision. C'est ainsi qu'on a fait une refonte du guide d'utilisation. Ensuite, il était nécessaire de réviser — j'allais dire dans une moindre mesure — le questionnaire. Seulement, trois variables sur neuf, en particulier celles qui touchaient aux aspects du handicap psycho-social, ont été révisées : action relationnelle, occupation-loisirs et soins techniques. La grille actuelle bénéficie donc de cette révision. Et il nous semble qu'il y a d'autres éléments sur lesquels, on est en train de travailler ; c'est-à-dire qu'il est indispensable qu'il y ait

une formation de base et permanente, des codeurs. En particulier, il faut apprendre à nos personnels, les concepts, les différences, entre "incapacité" et "handicap", et entre "déficit" et "handicap". Ensuite, il est nécessaire de faire un retour d'information plus fréquent que ce que nous faisons ; on donne un retour des résultats annuels, ça nous suffit pour une application de planification. Pour les codeurs, cela n'est pas suffisant : ils ont aussi d'autres applications qu'ils voudraient plus ou moins greffer dessus. C'est dans ce sens-là qu'il faut qu'on fasse un effort d'information plus important, qui est lié aussi à une informatisation des sites. Et donc, c'est ce que nous mettons en place sur deux sites hospitaliers qui sont plus informatisés parce que l'un bénéficie de l'informatisation d'un hôpital de court séjour, et l'autre a un projet expérimental d'informatisation. Je pense qu'on pourra commencer quelque chose en 1990 dans ce site plus gériatrique.

Ensuite, il nous est apparu qu'il est nécessaire, en particulier pour le handicap, d'envisager une évolution — je dis mesurée — du questionnaire. Parce qu'il y a des effets de cohorte et qu'on prend le handicap résiduel, c'est-à-dire au fur et à mesure qu'on apporte des compensations mécaniques, ou autres en élevant le seuil de confort et d'équipement de nos Etablissements par exemple, le niveau du handicap résiduel varie. On peut le voir, par exemple, sur l'incontinence, et donc on sera amené, au niveau des handicaps, à changer pour que ça veuille dire ce que l'on souhaite. Mais, évidemment au fur et à mesure que l'on change, on se trouve dans une ambiguïté, c'est-à-dire qu'on ne peut plus comparer avec les séries annuelles antérieures. Donc, c'est pourquoi on essaie d'être mesuré dans les changements, parce qu'on souhaiterait changer dans un certain sens, beaucoup plus qu'on ne le fait. Mais, il faut que l'on reste cohérent pour une application de planification. Et ensuite, chaque fois qu'on change — par exemple, on a changé trois items de la grille 88 — il faudrait refaire une évaluation sur les conditions d'application, un test de reproductivité, etc., des épreuves de validation... alors, voyez, on ne peut pas changer les mesures..., autant qu'on le voudrait pour toutes sortes de raisons.

Concernant les incapacités, je vous ai dit que l'évaluation a exclu les incapacités qui pourtant nous semblent une notion très riche, comparative et prospective pour la planification. C'est pourquoi, j'ai beaucoup insisté pour qu'elles ne soient pas ôtées du questionnaire, mais simplement mises en sursis pour qu'elles soient mieux étudiées. A mon avis, il faut qu'on fasse une analyse fonctionnelle plus fine et qu'on en fasse une exploitation plus importante que ce qui a été fait, une évaluation, une validation sur la notion d'incapacité, qui en vaut vraiment la peine, et là on a tout à faire. Ensuite, évidemment si l'application de cette classification était plus générale, par exemple à l'intérieur de l'Assistance Publique, on a toute une part de population qui rentre en long séjour mais sont en amont hospitalisés en moyen séjour, il nous semblerait intéressant que le classement puisse être aussi appliqué à d'autres domaines, même à l'intérieur de l'Assistance Publique et à l'extérieur.

Je vous remercie à votre attention, et je suis à votre disposition pour répondre à vos questions.

# Annexe 1 : questionnaire

## ASSISTANCE PUBLIQUE DE PARIS BUREAU D'AIDE SOCIALE DE PARIS

Norm :  
Prénom :  
Com à détacher

Situation et état de la personne accueillie. Voir notice jointe.

### I — DONNÉES ADMINISTRATIVES, DÉMOGRAPHIQUES ET SOCIALES

A remplir par le service des admissions, le service social ou le secrétariat à l'admission.

Codez à l'aide du n° correspondant.

Dénomination de l'établissement .....	1	_____
N° d'ordre attribué par l'établissement .....	4	_____
Date d'admission dans le service de long séjour ou de cure médicale .....	11	_____
Code de l'établissement antérieur (en cas de transfert) .....	17	_____
N° d'ordre antérieur d'admission (en cas de transfert) .....	20	_____
Code de l'unité administrative ou de l'unité de gestion directe .....	27	_____
Sexe (masculin 1, féminin 2) .....	11	_____
Année de naissance .....	32	_____
Nationalité .....	36	_____
Code postal du dernier domicile .....	39	_____
Code postal du principal correspondant à l'admission (si aucun, codez 0000) .....	44	_____
Personne venue directement du domicile (oui 1, non 2) .....	49	_____
• Si oui, vivait-elle seule à son domicile (oui 1, non 2) .....	50	_____
• Bénéficiait-elle de prestation(s) médico-sociale(s) de soutien à domicile (oui 1, non 2) .....	51	_____
• Si non, vient-elle d'un établissement AP (oui 1, non 2) .....	52	_____
• Vient-elle de médecine (1) chirurgie (2) psychiatrie (3) moyen séjour (4) autres structures (5) précisez .....	53	_____
La personne est-elle admise en section de cure médicale (oui 1, non 2) .....	54	_____
Activité professionnelle exercée le plus longtemps .....	55	_____
Niveau de formation (illétré 1, primaire 2, secondaire 3, supérieure 4) (pour l'Assistance publique) .....	57	_____

### II — MODALITÉS DE SORTIE (avant la fin du 2<sup>e</sup> mois après l'admission) par :

• Décès le .....	1	
• Transfert hospitalier .....	2	
• Maison de retraite ou équivalent .....	3	159
• Retour à domicile .....	4	
• Autre (précisez) .....	5	
Date de sortie .....	160	_____
Date à laquelle la fiche est remplie .....	166	_____
Date à laquelle la fiche est renvoyée aux services centraux .....	172	_____

### III — CONSTATS DES AIDES ET/OU SOINS RÉALISÉS QUOTIDIENNEMENT

A remplir pages 2 et 3 par le service infirmier : durant les 2 premiers mois d'admission.

Entourez un N° et un seul

#### A. ALIMENTATION, BOISSON

Sans aide directe	1
Aide limitée (ex. découpe, incitation) moins de 5 mn/repas	150 2
Aide limitée de 5 mn à 10 mn/repas	3
Aide totale ou alimentation artificielle	4

#### B. TOILETTE ET HABILLEMENT (en dehors des changes)

Sans aide (sinon pour un bain hebdomadaire)	1
Aide partielle (de type incitation)	151 2
Aide partielle (à la réalisation)	3
Assistance complète et supérieure à 15 mn/jour	4

#### C. ÉLIMINATION URINAIRE ET FÉCALE

Sans aide	1
Aide légère ou épisodique, jusqu'à 2 fois/24 heures	152 2
Aide répétée pour élimination urinaire, plus de 2 fois/24 h	3
Aide répétée pour élimination urinaire et fécale, plus de 2 fois/24 heures	4

#### D. DÉPLACEMENT

Seul, sans aide	1
Aide occasionnelle (stimulation ou accompagnement)	153 2
Aide à l'installation (ex. pour satisfaire les besoins, aller au fauteuil)	3
Aide totale (nécessitant habituellement 2 personnes)	4

#### E. SURVEILLANCE POUR TROUBLES DU COMPORTEMENT OU/ET DÉSORIENTATION

Pas de besoin de surveillance particulière	1
Surveillance légère pour des difficultés relationnelles ou d'orientation	154 2
Surveillance plus importante :	
cris   opposition   agitation   repli	3
Surveillance attentive pour risque :	
de coup   de chute   de fugue   mortel	4

#### F. ACTION RELATIONNELLE ET D'ACCOMPAGNEMENT

Informations simples	1
Soutien occasionnel personnalisé en groupe	155 2
Interventions fréquentes pour soutien et instruction	3
Apprentissage pour aides ou soins et accompagnement	4

#### G. OCCUPATIONS, LOISIRS, ANIMATIONS

Sans aide	1
Prise en charge modérée	156 2
Prise en charge individualisée intensive	3

#### H. RÉÉDUCATION FONCTIONNELLE

Pas de besoin	1
Stimulation simple	157 2
Sollicitation active	3
Rééducation intensive ou mobilisation passive au lit	4



**IV. DIAGNOSTICS**

A remplir par les médecins durant les deux premiers mois d'admission.

	nul = 0	modéré = 2	
Codez	léger = 1	grave = 3	

• DÉFICITS (lésions)

Intellectuel (mémoire, orientation temporo-spatiale, etc) .....	80		
Visuel .....	81		
Auditif .....	82		
Langage .....	83		
Cardiaque .....	84		
Vasculaire périphérique (artères) .....	85		
Respiratoire .....	86		
Sphinctérien .....	87		
Cutané (ulcères, escarres) .....	88		
Moteur membres supérieurs .....	89		
Moteur membres inférieurs .....	90		
Autres à préciser .....	91		
.....			
.....			

• INCAPACITÉS

	fonction spontanément normale = A	Incapacité compensée en partie par les aides fournies = B	Incapacité compensable par des aides non disponibles = C	Incapacité non compensable = D
--	-----------------------------------	---	--	--------------------------------

Se repérer dans le temps ou l'espace .....	100		
S'occuper .....	101		
Comprendre .....	102		
Voir ou repérer (les grandes formes) .....	103		
Utiliser les objets indispensables .....	104		
Faire une toilette satisfaisante .....	105		
S'habiller de façon adaptée .....	106		
Se déplacer, marcher .....	107		
Changer de position .....	108		
Contrôler ses excréments .....	109		
Ingérer et assimiler les nutriments nécessaires .....	110		
Coopérer à ses soins .....	111		

• AFFECTIIONS (maladies ou syndrômes) dans l'ordre décroissant en fonction des aides apportées et/ou des interventions de médecins. Code OMS 9<sup>e</sup> CIM

Codez à partir de la première case de gauche.

Diagnostics en clair : 1 .....	112		
2 .....	116		
3 .....	120		
4 .....	124		

Ce questionnaire dûment rempli doit être retourné à votre bureau des admissions.

---

**Le Président de Séance** — Merci Madame Brouillaud-Dureux. J'ouvre tout de suite cette discussion. Je voudrais, moi, Marie-Jeanne vous poser, et poser de façon générale, un problème sur le choix des dimensions. Vous avez dit que l'indépendance économique ne représentait rien dans un cadre institutionnel où on sait que — comme à l'Assistance Publique — les personnes sont effectivement entièrement prises en charge. Ce que je voulais dire, c'est qu'il ne s'agit pas d'éliminer forcément cette notion, parce qu'en fait, il est bien de constater qu'elles n'ont aucune indépendance économique.

**M<sup>me</sup> Marie-Jeanne BROUILLAUD-DUREUX** — Ce qu'on a plutôt repéré, c'est la difficulté de le faire que l'opportunité, l'intérêt de le faire. C'est plutôt à partir de là, quand on demande la suffisance économique par rapport à la classification. Nous avons procédé dans le cadre de l'évaluation à une estimation de ce point ; on a demandé aux bureaux des admissions et aux surveillantes générales, on a pris d'autres modalités : quels étaient justement les niveaux de revenu, et dans le questionnaire, dans la première partie, que je ne vous ai pas montrée, on a inséré des items qui donnent globalement un niveau socio-économique des personnes. Par exemple, on a mis le niveau de formation. D'ailleurs, j'ai pris soin de faire justement comme vous, de mettre des niveaux de formation qu'on puisse comparer en population générale par rapport à ce qui est fait dans des unités INSERM. J'ai aussi demandé le métier le plus longtemps exercé durant la vie active parce qu'en moyenne, il s'agit d'une moyenne de personnes âgées de 83 ans : trois femmes pour un homme. On a donc demandé le métier le plus longtemps exercé, cela donne déjà des niveaux de dépendance ou d'indépendance économique. Il y a beaucoup de choses à faire. Au niveau de la classification, cela va peut-être être repris et j'espère qu'on trouvera une solution...

**Le Président de Séance** — Je propose que nous poursuivions maintenant directement avec les deux autres orateurs, et je demande donc au Professeur Hamonet, Directeur de l'Unité de Formation et de Recherche, Département Santé et Société, Université Paris-Val de Marne, de venir faire son exposé sur l'"Utilisation du concept de la réadaptation aux étudiants et professionnels de santé". Je vous cède la parole.



**UTILISATION DU CONCEPT  
DE LA CLASSIFICATION DE WOOD  
DANS L'ENSEIGNEMENT DU HANDICAP  
ET DE LA READAPTATION  
AUX ETUDIANTS ET PROFESSIONNELS DE LA SANTE**

---

*Claude HAMONET*  
*Directeur de l'Unité de Formation et*  
*de Recherche de l'UFR Communication*  
*et insertion dans la société*  
*Anne-Marie BEGUE-SIMON*  
*Responsable du Laboratoire ATHENA*  
*Créteil*

## **INTRODUCTION**

### **Explication d'une démarche**

Je crois que cette réunion est très importante parce qu'elle permet de faire se rencontrer des courants, non seulement sur le plan médical, mais encore sur le plan social. Je voudrais dire que notre position dans l'histoire du handicap, et donc de ses classifications, est singulière et mérite d'être rappelée.

Notre démarche est, tout d'abord, celle de praticiens de la Médecine de Rééducation et de la Santé Communautaire qui ont trouvé leur inspiration auprès de précurseurs prestigieux et courageux, tels que : A. Grossiord, H. Rusk, D. Leroy, G. Gingras, mais, surtout, des réalités concrètes de terrain.

Nous avions conscience, en 1970, en créant un Service de Médecine de Rééducation dans le CHU Henri Mondor qui ouvrait ses portes, de participer à la mise en place d'un courant nouveau en Médecine et nous avons appris (c'est l'intérêt d'être un Breton de la côte) qu'il y avait aussi bien des "contre-courants".

Une idée nous guidait depuis longtemps : la Médecine et les Médecins devaient avoir un rôle social.

A côté de l'image humaniste traditionnelle du Médecin qui rassure les affligés grâce à ses drogues et son savoir, il devait y avoir une forme de Médecine, véritablement "populaire" car intégrant dans ses préoccupations, en totalité, la personne malade, ses proches et son cadre de vie.

Davantage encore, ce sont les conséquences psycho-sociales, anthropologiques et économiques de la maladie qui doivent être recherchées. L'implication du "social" et du "médical", nous sont toujours apparus comme un facteur de progrès et d'efficacité.

Ce sont sur ces bases que ce sont construites toutes nos actions dans le Val-de-Marne, puis en Algérie, et, plus récemment, au Gabon.

"L'utilité sociale" a toujours été mise en avant que ce soit dans l'organisation de la Rééducation très précoce des personnes handicapées à l'Hôpital Général, dans l'institution, dès le stade initial d'une consultation de réadaptation professionnelle ou dans l'organisation des premiers services de Soins et Education à Domicile avec l'Association des Paralysés de France et le Centre de Rééducation pour Myopathies du Petit Tremblay et, notamment, avec J.-P. Carbonier, ou dans les actions multiples de technologies appliquées aux personnes en situation de handicap.

Véritablement "choqués" par le peu de communication entre le médical et le social, profondément convaincus que la seule présence d'une assistante sociale dans un service de rééducation, si utile qu'elle soit, ne pouvait résoudre tous les problèmes, nous avons multiplié les réseaux de communications entre nos activités dites médicales et le cadre de vie des usagers de nos services.

Bien entendu, nous avons rencontré de multiples incompréhensions et nous nous sommes heurtés aux cloisonnements multiples qui constituaient autant d'obstacles aux actions, que nous avons très vite senties comme transversales et globales, de la réadaptation.

C'est la volonté de contribuer à intégrer les personnes handicapées dans les villes du Val-de-Marne qui nous a conduit à proposer à Sadan-Kowaldo un sujet de thèse de médecine sur la **Barrière architecturale**, c'est dans cette thèse que pour la première fois, nous avons fait un effort de liaison rationnelle entre l'atteinte lésionnelle, telle que la raideur du genoux ou hémiplégie, et difficultés dans des microsituations d'accessibilité architecturale bien déterminées avec un essai de cotation.

Il ne s'agissait, là, que d'une tentative limitée, mais l'idée était déjà là, de ne pas se contenter d'une évaluation purement clinique mais de l'associer à la mesure des conséquences dans des situations concrètes de la vie quotidienne.

C'est le Val-de-Marne, dont nous avons coutume de dire : "C'est notre laboratoire de recherche, il est fait de 1 200 000 personnes" qui est devenu le mécanisme déclenchant majeur : en 1979, le Préfet du Val-de-Marne recevant des demandes de subventions de plus de 40 associations de personnes handicapées, demande au Président de l'Université Paris Val-de-Marne de répondre à cette question : Pourquoi tant d'Associations de personnes qui se disent toutes "handicapées" et, tout d'abord, qu'est-ce qu'une personne handicapée ? Qu'est-ce que le handicap ?

Une étude, entreprise par R. Barbier et C. Lestienne, sur la situation des personnes handicapées dans 35 communes du Val-de-Marne (1), nous apporte bien des informations concrètes utiles et contribue à nous aider dans notre démarche méthodologique.

La réunion d'un Groupe de Réflexion National qui rassemblera médecins-rééducateurs, psychiatres, ergonomes, sociologues, psychologues et philosophes, aboutira sur la suggestion de Pierre Minaire à la rédaction d'un "Manifeste sur le handicap" (15).

Il nous apparaît, alors, que nos efforts doivent porter dans trois directions :

- contribuer à l'élaboration de concepts clairs et opérationnels sur le handicap ;
- préciser le vocabulaire, à l'aide de glossaires et établir une "taxonomie du handicap" ;
- construire des outils d'évaluation et de mesure spécifiques de l'handicapologie.

Nos productions de recherche (2) se sont efforcées de faire progresser ces trois domaines : un glossaire (3), des schémas (11), des outils d'évaluation (2), un projet de taxonomie (4) ont été proposés dans diverses réunions nationales et internationales et, notamment, au Québec (16), à Rotterdam (4), à Bruxelles dans le cadre de la CEE (12).

Ce sont ces formulations qui nous servent de support pour construire nos enseignements et l'argumentaire en faveur d'une démarche bien spécifique de la Réadaptation Médicale et Sociale appliquée au champ du handicap.

Nous sommes conscients (et nous l'avons expérimenté) des débats idéologiques et parfois affectifs que soulèvent, dans des domaines aussi essentiels, que la notion de maladie et de santé ou aussi "douloureux" que les handicaps, de nouvelles approches qui modifient, nécessairement, les valeurs de référence déjà établies mais nous sommes intimement persuadés que la démarche que nous proposons est plus simple, plus prospective et plus juste et... nécessaire.

### **De l'enseignement de la médecine en France dans les années 80 et...**

Faire passer auprès des futurs professionnels de la santé, et notamment des futurs médecins en formation, un message nouveau sur le handicap, apparaît à la fois comme une nécessité et comme une gageure.

Il apparaît comme une nécessité parce que l'évolution des besoins de santé implique, davantage, le corps médical dans le domaine

du handicap ("Il n'y a plus de malades mais des handicapés", déclarait Funck Brentano au 1er colloque européen de Télévigilance).

Il apparaît comme une gageure car l'évolution des idées, des technologies appliquées à la médecine et des modalités de formation, développent dans l'esprit de l'étudiant en médecine, des schémas "scientifiques" ou peut-être "scientistes" qui l'incitent à croire que la technologie peut ou pourra tout et que ce qui est noble est "technique".

La sélection favorisant l'entrée des bacheliers des séries scientifiques dans les Unités de Formation et de Recherche (UFR) — Facultés de médecine, l'organisation même de l'enseignement qui favorise (y compris pour le Concours de l'Internat), les connaissances bio-médicales s'appuyant sur la biochimie, la génétique, la biophysique, l'immunologie, la biologie cellulaire, etc.. éloignent des préoccupations de l'étudiant en médecine, les aspects psychologiques, psycho-sociaux, ethno-anthropologiques, sociaux et économiques, pourtant essentiels, à la bonne pratique médicale quotidienne.

Les disciplines, comme la santé publique, qui pourraient contribuer à donner cette ouverture, cherchent, trop souvent, un appui "plus scientifique" dans la biostatistique qui est, certainement, très utile, mais à laquelle on fait une place de choix et qui, de ce fait, "luxe" de la sienne des sciences dites "humaines" dont le médecin tirerait un bénéfice plus durable.

En quelque sorte, on a l'impression que se répète à l'UFR — Faculté de Médecine, cette situation que nous trouvons préoccupante, d'élèves de classe terminales, série C qui négligent, totalement, l'étude de la philosophie pour améliorer, davantage, leur score en mathématiques !

Ces "déviations" de l'enseignement médical actuel ne facilitent guère la transmission d'un message humaniste et globaliste comme celui de l'handicapologie.

Cette situation que l'on retrouve, schématiquement, par esprit de symétrie dans la formation et la pratique des professions para-

médicales crée un obstacle au dialogue inter-disciplinaire nécessaire en handicapologie et réadaptologie.

Dans un texte antérieur (14), nous avons comparé la situation du dialogue inter-disciplinaire en réadaptation, à celui de la Tour de Babel.

C'est cette situation que nous retrouvons, bien souvent, au sein de nos services de réadaptation où, le professionnalisme aidant, il est bien difficile de rendre compatibles et de faire s'interpréter les évaluations et comptes rendus des psychologues, des ergothérapeutes, des orthésistes, prothésistes, des kinésithérapeutes, des orthophonistes et de l'assistante sociale.

### **Le handicap en pluridimension**

Notre premier constat, comme celui d'autres (13) qui se sont penchés activement sur ce problème, a été que les seules descriptions anatomiques et lésionnelles ne suffisaient pas à exprimer la réalité des difficultés rencontrées par le sujet, aussi bien pour organiser une prise en charge thérapeutique que pour évaluer le dommage subi par la victime d'un accident de la route.

La nécessité de séparer la cause et les conséquences et d'établir un lien logique et facile à identifier entre la maladie ou l'accident et la désinsertion sociale, nous a, très vite, conduits à la notion de niveaux.

Cette notion nous a paru d'autant plus forte que les personnes à qui est destiné le message, sont de formation différente et utilisent un vocabulaire différent pour parler des mêmes choses.

C'est-à-dire qu'il y a aussi des **niveaux linguistiques**.

Notre souci, dans un but de pédagogie polyvalente et de large communication, a été de transcrire en langage clair, compréhensible par **tous**, les problèmes rencontrés par les personnes handicapées.

Nous nous sommes, donc, attachés à préciser la terminologie de ce que nous avons appelé le "langage fonctionnel" que nous avons

comparé, un moment donné, à l'"Espéranto de la réadaptation" mais qui, en fait, est la langue véhiculaire de tous les jours.

C'est, ainsi, que nous avons distingué, successivement, les grandes "fonctions" suivantes qui ont été, récemment, revues par des spécialistes de la communication grand public :

- maintien et déplacements ;
- manipulation — préhension ;
- adaptation à l'effort, résistance à la fatigue ;
- contrôle des matières fécales et des urines ;
- mastication ;
- déglutition ;
- olfaction ;
- gustation ;
- sexualité et procréation ;
- sommeil ;
- vigilance (incluant pertes de connaissance) ;
- communication (incluant vision et audition) ;
- fonctions intellectuelles ;
- affectivité et comportement ;
- les douleurs ;
- la protection cutanée contre les agressions.

Nous y avons introduit, également, deux autres items : les contraintes de soins et l'esthétisme représentation sociale.

C'est autour de cet axe "fonctionnel" ou des aptitudes qui concerne la personne que nous avons construit nos trois niveaux :

- en "amont", c'est ce que nous appelons le niveau lésionnel, c'est-à-dire tout ce qui concerne le ou les organes déficients, le langage utilisé est, ici, nécessairement un langage médical ;
- en "aval", c'est le **niveau "situationnel"** où se définissent les "performances" du sujet face aux diverses situations rencontrées.

Ici, à côté des activités de la vie quotidienne qui sont les plus communes dans un même contexte culturel, géographique et économique, se définissent des activités et des rôles spécifiques, selon l'âge, le sexe, la profession, le type de loisirs, l'entourage familial.

Ici, le langage peut être celui de tous les jours lorsqu'il s'agit de la vie à la maison mais il peut être, également, spécifique selon les activités de travail, de pédagogie : formation de sport définissant un troisième niveau linguistique.

Notre volonté de vouloir un outil d'évaluation unique et global qui donne une "photographie" d'ensemble du phénomène handicap et les emprunts méthodologiques faits à l'ethnographie et à l'anthropologie, nous ont, considérablement, aidés dans cette démarche de **nosographie du handicap**.

Nous avons présenté, à Rotterdam, en juin 1988, notre première proposition de Taxonomie du handicap, à l'occasion du Congrès européen de Recherche en Médecine de rééducation.

Il nous paraît important de souligner le fait que nous nous sommes efforcés de ne pas utiliser les termes à connotation négative, tels que invalidité, infirmité, déficiences, incapacités, dans l'esprit d'une approche "positive" de la personne handicapée qui est plus appropriée à la démarche de la réadaptation.

Il est évident qu'une telle proposition s'articule avec la description précise de la maladie, de l'accident responsables de la lésion selon le schéma proposé par Pierre Minaire (13).

### **Applications à l'enseignement des professionnels de la santé**

Très conscients que ces nouvelles positions structurantes pour la réadaptation constituaient une façon nouvelle d'aborder le malade, la maladie, la santé et... le reste, nous nous sommes appliqués à convaincre et les professionnels et les jeunes de l'importance de cette nouvelle approche.

Nous nous sommes largement servis de l'approche tridimensionnelle comme support méthodologique pour présenter un aspect particulier de la réadaptation en enseignement théorique ou bien en présentation de cas cliniques.

Nous avons également, très largement utilisé cette approche pour la classification des aides-techniques et dans le champ social pour mieux distinguer les états de maladie et les états de "différence".

### **Le cadre de cet enseignement**

Notre activité d'enseignement :

- étudiants du 2ème cycle des études médicales, enseignement théorique et/ou pratique ;
- étudiants et médecins en spécialisation (médecine de rééducation, médecine du sport, expertise médico-légale) ;
- Médecins-praticiens en formation permanente, localement dans le Val-de-Marne ou sur le plan national (entretiens de Bichat) ;
- professionnels de la santé ou du travail social en formation initiale (ergothérapeutes) ou permanente (diplômes d'université de rééducation, de gérontologie sociale, de santé communautaire) à l'UFR, Faculté de communication et insertion dans la société de l'Université Paris XII ;
- étudiants de maîtrise sciences et techniques appliquées au génie médical (UFR — Faculté de sciences et technologies de l'Université Paris XII) ;
- instituteurs (école normale de Bonneuil) en formation initiale et permanente ;
- Université inter-âge de Créteil.

La plupart de ces enseignements ont été validés par contrôles de connaissances, ce qui fournit un élément d'appréciation de l'impact de ces enseignements.

La plupart de ces enseignements étant effectués en travaux dirigés et non en cours magistraux, le dialogue avec les étudiants a permis d'apprécier la réceptivité au message pédagogique proposé.

## **Les outils de la pédagogie et de la docimologie utilisés**

1. Nous avons élaboré un schéma explicatif. Ce dispositif de présentation présente des avantages pour l'enseignement car il constitue un support à sa démonstration et lui permet de présenter, globalement, les différents niveaux et leurs articulations. (Voir schéma en annexe.)

2. Les documents écrits. Ils servent de support pour l'élaboration des questions à choix multiples et des questions dites rédactionnelles telles qu'elles sont demandées aux étudiants en médecine française dans le cadre du programme de concours d'internat de fin d'étude.

Nous proposons, ici, un exemple d'un de ces textes destinés à répondre à l'un des objectifs du programme de santé publique.

3. Les questions à choix multiples (QCM). A titre d'exemple, nous proposons deux QCM qui ont été utilisées avec nos étudiants pour leur contrôle des connaissances :

### **QUESTION N° 1**

Le handicap se définit comme étant :

- A - une maladie ;
- B - l'atteinte d'un organe ;
- C - l'atteinte de plusieurs organes ;
- D - la perte ou la diminution d'une fonction ;
- E - la difficulté ou l'impossibilité de faire face à une situation du fait de limitations fonctionnelles.

### **QUESTION N° 2**

Cette définition de l'OMS "toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique" est celle (une réponse exacte) :

- A - de la déficience ;
- B - de l'incapacité ;
- C - de l'invalidité ;

- D - du handicap ;  
E - aucune de ces propositions.

4. Nous présentons deux types de question, dite rédactionnelle que nous proposons, également aux étudiants :

- Pouvez-vous expliquer en quelques lignes ce que les nouveaux concepts sur le handicap développés notamment par Wood peuvent apporter à la pratique quotidienne face aux personnes handicapées ?
- Dans une soirée en présence d'amis non-médecins, on vous prie d'expliquer ce que c'est qu'une personnes handicapée ? Qu'allez-vous répondre ?

## COMMENTAIRES ET SUGGESTIONS

### Les concepts et leur formulation

De toute évidence, la formulation actuelle passe mal dans un auditoire d'étudiants ou de professionnels.

Les définitions sont trop longues et trop complexes.

Par contre, la notion de niveau et l'enchaînement, atteinte de l'organe, — conséquence sur les aptitudes de la personne — "situation de handicap" passent parfaitement.

Le concept de situation de handicap, si bien mis en valeur par Pierre Minaire est, toujours, très bien reçu et vite assimilé, surtout par les milieux peu médicalisés, tels que : architectes, urbanistes, ingénieurs, magistrats.

Par contre, les milieux médicaux et, par extension les étudiants en médecine et les para-médicaux, ont plus de difficultés à assimiler ce nouveau langage.

Divers types de réactions peuvent s'observer :

. CELLE DE LA DECEPTION :

C'est le cas de ce confrère psychiatre, pourtant très impliqué et engagé dans les activités sociales, qui marque son désappointement en disant : "C'est tout !..." "C'est si simple..." Est-ce que ça vaut la peine de travailler ?

. CELLE DU "TEMPS DE LATENCE" :

C'est le cas de ce confrère médecin-expert près des tribunaux et investi de grandes responsabilités dans le milieu des assurances : "... Sur le coup, je n'ai pas compris mais en retournant chez moi en train quelques heures plus tard, j'y ai repensé : c'est génial !"

Il est certain que les terminologies trop souvent utilisées par les médecins eux-mêmes de "handicap mental", "handicap physique", "handicap respiratoire", "handicap neurologique", etc., par l'amalgame qu'elles créent, ne facilitent pas l'apprentissage d'un nouveau vocabulaire.

. LA REACTION "PAS DE PROBLEME" :

C'est celle de jeunes, plutôt étudiants en technologie qu'en médecine, qui assimilent parfaitement ces notions en les appliquant à l'appareillage et la technologie appliquée.

A tel point que la moyenne des notes attribuées, après un cycle de 25 heures d'enseignement a été de 16/20.

. LA REACTION "MI FIGUE MI RAISIN" :

C'est celle des médecins-praticiens libéraux ou de certains médecins conseils de compagnie d'assurance, accrochés (sinon "cramponnés") à leurs "barèmes" que Henri Margeat qualifie si justement de "à la pièce détachée".

. LA REACTION "ANTI-PHILOSOPHIQUE" :

C'est celle du médecin spécialiste, très chevronné et très structuré, commentaire : "C'est de la philosophie ("sic") !"

De cela, il ressort que les auditoires diversifiés perçoivent, presque toujours, l'importance et la nouveauté de cette vision de la dépendance humaine et du handicap.

Certains professionnels (ergothérapeutes, médecins-rééducateurs, travailleurs sociaux...) s'y reconnaissent, mais il faut dire que les habitudes sont fortes et que les changements de comportement ne sont pas toujours immédiats.

Nous pensons que pour être mieux communiquées, les définitions actuelles proposées par l'OMS doivent être simplifiées.

Nous avons, en d'autres circonstances, fait des propositions.

A titre d'exemple, nous proposons de réfléchir à une définition du handicap de ce type :

### **Handicap (Créteil)**

**Difficulté ou impossibilité pour un être humain d'être suffisamment performant pour maîtriser une situation donnée.**

### **Handicap (OMS)**

**Désavantage pour un individu donné, résultant d'une déficience ou une incapacité, qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal (compte tenu de son âge, de son sexe et des facteurs sociaux et culturels) pour cet individu.**

Nous pensons, d'ailleurs, que les personnes de la haute administration ou les professionnels avec qui nous avons travaillé, semblent "intimidés" et ont peur de proposer un nouveau vocabulaire.

Cette façon de vouloir "ménager" les terminologies anciennes pour exprimer des concepts nouveaux, ne peut avoir, à notre sens, qu'un effet négatif sur les objectifs que l'on veut atteindre et ne fait qu'ajouter à la confusion.

L'évolution récente, à ce point de vue, de certains médecins du monde de la réparation du dommage corporel est encourageante.

Après une phase de méfiance, sinon de rejet tout à moins "dans l'immédiat... et seulement après des recherches...", c'est l'acceptation

parfois très "militante" des nouveaux concepts par plusieurs d'entre-eux.

Il est certain que les concepts d'approche pluridimensionnelle du handicap constituent, s'ils ont approfondis, une véritable "révolution" dans l'organisation des systèmes de santé et que bien des résistances peuvent apparaître.

Ils introduisent, cependant, une logique nouvelle dans laquelle nous n'avons pas décelé, jusqu'à présent, "d'effet pervers".

Il faut souligner que notre approche du phénomène handicap présente une différence sensible avec la classification actuelle du handicap, c'est l'accent qui est mis sur le côté "positif" et la recherche des aptitudes et capacités, plutôt que des incapacités.

Nous sommes convaincus que c'est, là, un moyen de dynamiser, davantage, une idée déjà très forte, ainsi que l'a, récemment, souligné R. Clerc dans son Rapport d'enquête sur les centres de rééducation professionnelle (6).

## BIBLIOGRAPHIE

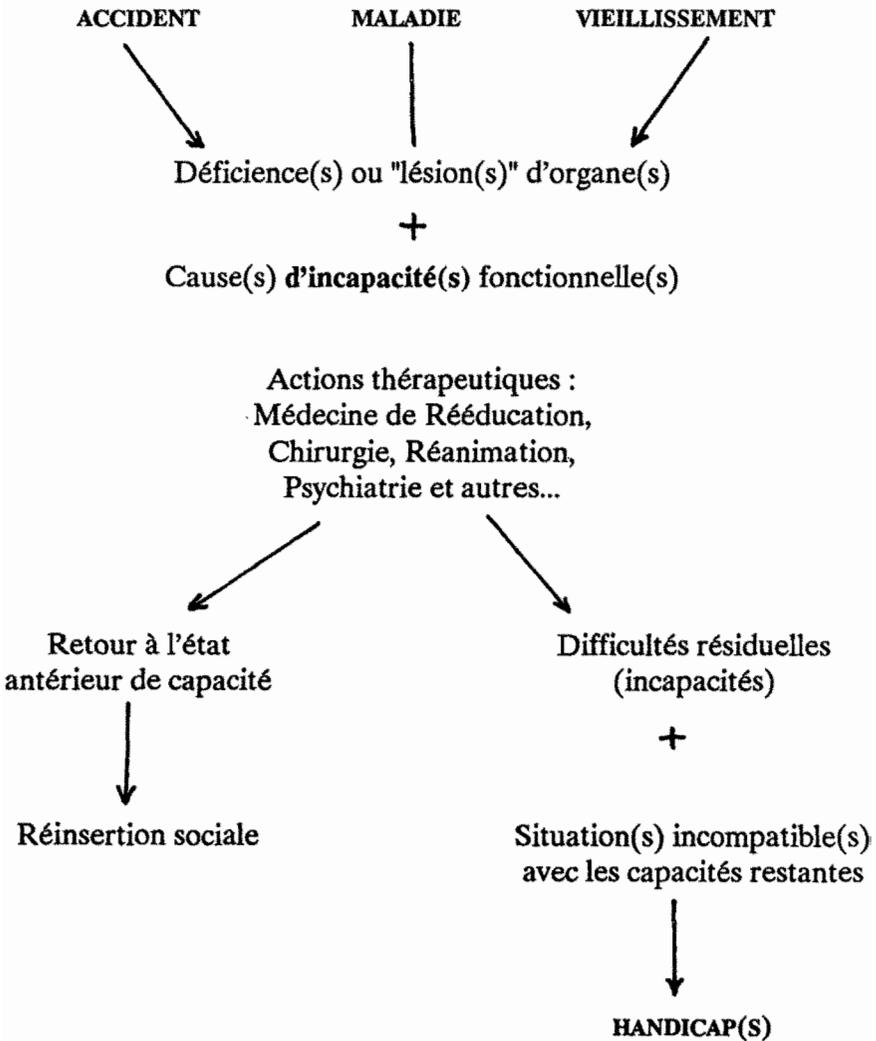
1. BARBIER R., LESTIENNE C., BOULOGNE D., 1985, *La situation des personnes âgées handicapées dans le Val-de-Marne*, Rapport d'enquête, Conseil général du Val-de-Marne, 94 000 Créteil.
2. BEGUE-SIMON A.-M., 1986, *De l'évaluation du préjudice à l'évaluation du handicap*, collection Médecine légale et Toxicologie du Pr. Roche, Masson éditeur.
3. BEGUE-SIMON A.-M., HAMONET Cl., *Essai de glossaire sur le handicap*, 33 pages édité par l'UFR Communication et insertion dans la société, Université Paris Val-de-Marne, 200, avenue du Général de Gaulle, 94 000 Créteil.

4. BEGUE-SIMON A.-M., HAMONET Cl., 1988, *How important is the new nomenclature in handicapologie ?* 3ème Congrès européen sur les recherches en réadaptation, Rotterdam.
5. BEGUE-SIMON A.-M., HAMONET Cl., 1987, *Handicap — Vieillesse*, cours photocopié, Santé publique, Faculté de médecine de Créteil.
6. CLERC R., mai 1988, *Les centres de rééducation professionnelles (CRP), un outil d'insertion pour les travailleurs handicapés*, Rapport d'enquête, Inspection générale des affaires sociales, 14, rue Duquesne, 75 700, 145 p.
7. DESSERTINE A., *Rapport introductif au colloque handicap et droit*, 24, 25 et 26 novembre 1983, Créteil, publié par le CTNERHI, diffusé par PUF Paris, 313 pages, 1985.
8. FLORES J.-C., MINAIRE P., 1987, *Epidémiologie du handicap*, Etude fonctionnelle d'une population, 143 pages, publication Institut national de recherche et d'études sur les transports et leur sécurité.
9. FOUGEYROLLAS P., GADREAU R., ZAWILSKI J., FALCIMAIGNE A., *A part égale, L'intégration sociale des personnes handicapées du Québec*, éditeurs : Bibliothèque nationale du Québec.
10. GRANGER C.-V., GRESHAM C.-E., 1984, *Functional assesment rehabilitation medicine*, 407 pages, ed. Williams and Wilkins London.
11. HAMONET Cl., 1983, "Pour une nouvelle approche fonctionnelle", Plaidoyer pour l'handicapologie, *Les Cahiers du CTNERHI*, n° 23, p. 51-56.
12. HAMONET Cl., BEGUE-SIMON A.-M., 1988, *Les actes de la vie quotidienne*, Contribution à la construction d'une grille européenne d'évaluation des traumatisés crâniens, 3ème colloque du Groupe européen pour le traitement et l'insertion sociale des traumatisés crâniens, Bruxelles.

13. MINAIRE P., "Le handicap", Définition et application en rééducation et réadaptation, *Journal de Réadaptation médicale* 6, n° 6, p. 202-204.
14. MINAIRE P., CHERPIN J., 1976, "Handicaps et handicapés pour une classification fonctionnelle", *Cahiers Méd. Lyonnais*, 2, 479-480.
15. 1983, "Manifeste à propos du handicap", *Journal de réadaptation médicale*, vol. 3, n° 2, p. 43.
16. Québec, 1987, 1ère Réunion sur la classification internationale des déficiences, Incapacités et handicap, (Communication A.-M. Begue-Simon).
17. SADAN-KOWALDO O., 1974, *La barrière architecturale*, Thèse de médecine, Créteil.
18. WIROTJUS J.-M., 1985, "Rééducation fonctionnelle et handicapologie", *Journal de réadaptation médicale*, vol. 5, n° 2, pages 37-38.

## Annexe

### 1.3. Schéma de Créteil : Conceptualisation du handicap (Université Paris Val-de-Marne)



---

**Le Président de Séance** — Merci Professeur Hamonet. Je m'interroge personnellement sur la résistance du corps médical. Je pense qu'il est assez surprenant de voir que c'est dans le milieu médical qui est finalement le plus confronté à ces problèmes dont nous parlons au cours de ces deux jours, qu'il semblerait y avoir le plus de réticences. Est-ce parfaitement le cas ? N'est-ce pas une impression parce que nous vivons justement au sein du corps médical et que nous avons l'occasion d'y voir les résistances alors que nous ne voyons peut-être pas les résistances chez les autres, mais enfin, c'est un fait. Je souhaiterais vous poser une question : que pensez-vous devoir être fait pour que progressivement ces résistances s'abaissent ?

**M. Claude HAMONET** — Je n'ai pas tout dit, j'ai voulu dire beaucoup de choses, mais pas tout par rapport à cela. Je pense qu'il y a, par rapport à l'évolution de l'enseignement médical et de la manière de recruter les médecins, une déviance très importante. Nous sélectionnons nos étudiants de façon très sévère sur des notions que nous appelons, nous les médecins, scientifiques, celles d'une science dure : les futurs médecins viennent de baccalauréats C, D quelquefois, où la dominante scientifique est très forte. Et ils sont, totalement, imprégnés de cela. Ils sont "forts" en biologie, ils sont pleins de physico-chimie, de biophysique, c'est épouvantable. D'autre part, je crois qu'il y a comme un clivage — surtout dans nos CHU — entre une approche biotechnologique de la médecine et une approche médico-psycho-sociale. Il y a un clivage très net, et même ici dans les interventions, cela se sent aussi. Il y a manifestement, par rapport aux médecins, une référence au biologique et à la pathologie. Le médecin se sent à l'aise avec ce qu'il appelle un malade, et significativement, quand il y a une image radiologique qui est très détériorée, par exemple, pour quelqu'un qui a une métastase cancéreuse, il dit "la belle image". Et pour moi, c'est très significatif, c'est-à-dire qu'on lui apprend la pathologie, ce qui n'est pas normal, il est mal à l'aise quand ça fonctionne bien... Je pense qu'il y a de ça ; fondamentalement, je le crois. Et notre langage ne lui paraît pas être médical.

**M<sup>me</sup> Claude RUMEAU-ROUQUETTE** — Un très bref mot pour dire que j'appartiens à une génération qui n'était remplie ni de biologie ni de mathématiques, parce que mon privilège de l'âge fait que je suis bien avant ces réformes-là, et que j'ai connu l'horreur des médecins pour la Classification Internationale des Maladies de l'OMS !... Je crois qu'il y a chez le médecin une répugnance à classer, au classement, à la classification. Quant au développement de la santé publique, malgré tout, il y a eu un gros progrès, mais il

faut bien dire que c'était une spécialité qui était peut-être un peu ballottée en France par la politique et que cela n'arrange pas les choses.

**M. Claude HAMONET** — Par rapport à la santé publique aussi ; il y a une trop grande tendance, je crois, chez nos collègues de la santé publique — il y en a ici aujourd'hui — à mettre l'accent sur les biostatistiques. Peut-être pas tous ! Mais ils sont souvent vécus aussi par les étudiants ; quand on parle de santé publique, on l'assimile à statistique, épidémiologie et enquêtes, beaucoup moins médecine sociale. C'est ce que je ressens dans les enseignements et les réunions d'enseignants auxquels je participe. Mais ce n'est peut-être pas vrai dans toutes les facultés.

**Le Président de Séance** — Merci. Professeur Wood, vous vouliez ajouter un élément...

**M. Philip WOOD** — I think it was Alexandre Dumas who wanted to ask the question : "Why is it the children are so intelligent and adults are so stupid ?", and the answer was : "it must be éducation"...

**Le Président de Séance** — Merci beaucoup ! Je voudrais donc maintenant appeler le dernier intervenant, le Docteur Pascal Charpentier, médecin-chef du Centre de Réadaptation Fonctionnelle de Coubert, pour sa communication.



**ERGOTHERAPIE,  
CLASSIFICATION INTERNATIONALE DES HANDICAPS  
ET GRILLE D'EVALUATION  
A PROPOS DE 51 DOSSIERS D'AMPUTES ARTERITIQUES**

---

*P. CHARPENTIER, M. LEGALL  
et le Service d'Ergothérapie  
Centre de Réadaptation Fonctionnelle  
Coubert*

La mesure de l'autonomie nécessite l'utilisation d'un outil d'évaluation fiable et normalisé.

L'évaluation qui est une étape importante et complexe dans la connaissance de l'autre est la première étape de la relation thérapeute-patient. Elle comprend la consignation par écrit, l'analyse et l'explication du problème constaté. Il y a nécessité de rechercher le degré d'autonomie d'un individu pour différentes raisons :

- estimation qualitative d'une prise en charge thérapeutique à un moment donné ;
- mesure de l'évolutivité de la capacité fonctionnelle ;
- importance quantitative ou qualitative de l'aide nécessaire pour conserver, améliorer le potentiel exprimé ;
- préparer le plan d'adaptation ou de réadaptation et faire des choix d'orientation à la sortie de l'hospitalisation ou pour le maintien d'un individu dans son lieu de vie.

L'évaluation doit également par une mise en situation analyser l'adaptation réciproque de la personne à son environnement. La grille utilisée comprend nécessairement un ensemble d'actes dont il faut mesurer la réalisation et la maîtrise.

Si l'élaboration de la grille d'évaluation analysant la capacité à être ou à faire d'un individu, ne pose que peu de difficultés, la qualité et l'exploitation des données sont souvent difficiles à apprécier. En effet, la grille seule ne suffit pas et quelles que soient la qualité et la quantité des items choisis, il est important que chaque incapacité correctement définie corresponde à une et une seule séquence gestuelle, et que la cotation de cette incapacité (sévérité) représente la qualité exacte de réalisation d'un acte de la vie quotidienne ou la mesure d'un comportement.

Ces deux données fondamentales ont conduit le service d'ergothérapie à partir des incapacités définies dans la Classification des handicaps de l'OMS, et à utiliser l'échelle de sévérité et d'évolutivité proposée dans cette même classification.

Il est important de souligner que l'échelle de sévérité proposée permet de classer l'individu pour chaque incapacité selon son degré d'activité en considérant toutes les aides, appareillages, ou assistances permettant ce niveau de réalisation. De plus, l'utilisation de l'échelle d'évolutivité permet d'en prévoir dans certains cas l'amélioration et dans d'autres cas l'aggravation.

La grille d'évaluation utilisée par le service d'ergothérapie du CRF de Coubert comporte 150 incapacités réparties en 7 items :

- comportement ;
- communication ;
- soins corporels ;
- locomotion ;
- activités domestiques ;
- maladresse ;
- situation professionnelle.

Une synthèse est adjointe à cette grille. Elle nous permet de déterminer pour chaque item la nature de l'aide nécessaire pour le retour ou le maintien à domicile.

Comme dans de nombreux services, c'est la même fiche qui est utilisée pour évaluer l'autonomie et en suivre son évolutivité durant tout le séjour d'hospitalisation et pour apprécier le degré d'indépendance au domicile du patient.

Ces différentes évaluations nous donnent la possibilité de visualiser l'évolution de la capacité fonctionnelle de l'individu, nous permettent de faire une synthèse et de le classer suivant trois niveaux d'intervention :

- INCAPACITES COTEES DE 0 à 1

. Pas d'intervention car pas d'incapacité ou seulement difficulté.

- INCAPACITES COTEES à 2, 3 et 4

. Nécessité d'une suppléance : aide technique (2) ;

. Assistance humaine partielle (3) ;

. Assistance humaine permanente pour certaines activités (4).

- INCAPACITES COTEES à 5 ou à 6

. Nécessité d'une substitution : assistance totale plus utilisation de matériel (5) ;

. Impossible — état grabataire (6).

Ce système de classification nous donne la possibilité d'évaluer le degré de dépendance ou d'indépendance d'un individu par rapport à un ensemble d'activités se rapportant à un même item. Il conditionne souvent le choix à faire dans nos interventions et nos réalisations aussi bien au centre qu'à domicile. Il permet également à d'autres équipes (infirmières, aides soignants, aides ménagères) de se situer par rapport aux possibilités et aux demandes d'un individu, de doser et de comprendre leurs interventions dans le cadre de l'hospitalisation ou le maintien à domicile.

Quelques problèmes peuvent malgré tout entraver la réalisation du bilan et l'interprétation des résultats. Un manque de pratique ou des bilans trop occasionnels entraîneraient une difficulté à utiliser et à mémoriser la cotation de la sévérité.

Dans certains cas, la cotation chiffrée aussi précise qu'elle soit ne permet pas de déterminer la nature exacte de l'intervention de la tierce personne par exemple.

Il est très important lors de la réalisation du bilan de bien dissocier incapacités et déficits, et de tenir compte des différentes situations handicapantes.

## **ETUDE DE CAS**

Pour illustrer notre démarche vis-à-vis de la Classification Internationale des Handicaps (CIH), nous avons réalisé deux études qui exploitent pleinement ces grilles d'évaluation.

A. La première est faite sur une population de 29 amputés artériologiques hospitalisés au CRF de Coubert ayant bénéficié d'un projet de réadaptation au domicile. Cette population comprend :

- 10 amputés fémoraux ;
- 11 amputés tibiaux ;
- 4 amputés bilatéraux (tibio-fémoraux) ;
- 1 amputé bilatéral tibial ;
- 3 amputés bilatéraux fémoraux.

La moyenne d'âge de cette population est de 74 ans.

---

## Incapacités sur 29 sujets

### A l'entrée

### A la sortie

#### liée à l'habillement (N.S.)

19 cotés 0	20 cotés 0
2 cotés 1	0 coté 1
3 cotés 2	6 cotés 2
5 cotés 3	3 cotés 3

#### liée au chaussement de la prothèse ( $\alpha < 1\%$ )

0 coté 0	13 cotés 0
0 coté 1	7 cotés 1
0 coté 2	6 cotés 2
0 coté 3	3 cotés 3
29 cotés 8	0 coté 8

#### liée à la toilette (N.S.)

17 cotés 0	17 cotés 0
2 cotés 1	4 cotés 1
6 cotés 2	2 cotés 2
0 coté 3	2 cotés 3
4 cotés 4	1 coté 4

#### liée aux transferts W.C. ( 2 %)

11 cotés 0	17 cotés 0
3 cotés 1	1 coté 1
5 cotés 2	10 cotés 2
10 cotés 3	1 coté 3

#### liée aux activités domestiques ( $\alpha < 1\%$ )

0 coté 0	8 cotés 0
0 coté 2	7 cotés 2
0 coté 3	6 cotés 3
0 coté 4	8 cotés 4
29 cotés 8	0 coté 8

#### liée aux déplacements intérieurs ( $\alpha < 1\%$ )

21 cotés 2	29 cotés 2
8 cotés 4	0 coté 4

---

Les résultats de cette première étude montrent que les incapacités sont relativement stables quand elles sont en rapport avec une activité ne nécessitant pas ou peu de déplacement (exemple : habillage, toilette). Par contre, la prothésisation et l'utilisation d'aide à la marche, ou l'utilisation d'un fauteuil roulant redonnent une autonomie relativement satisfaisante dans les activités nécessitant un déplacement intérieur (transfert W.C, déplacements intérieurs).

Dans ces dernières activités, l'aide humaine n'est pratiquement plus nécessaire quel que soit le niveau d'amputation.

Cette étude montre aussi l'impossibilité de mesurer l'évolutivité de certaines incapacités entre le début du séjour du patient et sa sortie du centre de rééducation (activités domestiques, activités entraînant un déplacement extérieur, chaussement de la prothèse). En effet, les incapacités liées à ces activités sont soit inappropriées en fonction de l'état général du sujet, de l'altération de son déplacement, soit en fonction d'une impossibilité de mise en situation ou de réalisation de l'acte (chaussement de la prothèse avant appareillage). Les incapacités testées et observées au centre au début du séjour tiennent compte de la nature de la déficience et doivent permettre de définir un état fonctionnel précis. Le rôle de l'ergothérapeute sera, à partir de ce constat, de déterminer toutes les aides nécessaires à apporter au patient pour améliorer sa capacité fonctionnelle.

Par contre, cette étude relativement courte qui est également l'une des premières faite par le service d'ergothérapie du CRF de Coubert a montré la nécessité de concordance entre l'évaluation faite à l'entrée du patient et celle faite à la sortie. Seule cette concordance dans les incapacités permet de mesurer l'évolutivité de la capacité fonctionnelle et de préparer le projet de réadaptation.

Les incapacités codifiées au domicile permettent, elles, de mesurer la perte ou parfois l'augmentation du potentiel de l'autonomie entre l'institution (environnement adapté) et l'environnement réel du patient. Cet écart mesure, comme nous le verrons dans la deuxième étude, la notion de désavantage, en introduisant le concept de handicap de situation.

B. La deuxième étude porte sur les incapacités liées aux transports et sur la mobilité de 22 patients artéritiques :

- 10 hommes, 12 femmes ;
- 10 fémoraux, 12 tibiaux ;
- la moyenne d'âge de cette population est de 71 ans.

L'étude a été faite avant l'amputation et six mois après le retour à domicile.

## I. PAR RAPPORT AUX INCAPACITES

AVANT AMPUTATION

APRES RETOUR A DOMICILE

### A. DEPLACEMENTS ( $\alpha < 5\%$ )

16 patients cotés à 0  
6 patients cotés à 2

0 patients cotés à 0  
22 patients cotés à 2  
(21 patients A.T. - 12 F.R.)

### NATURE DE L'AIDE TECHNIQUE

Hommes	Femmes	Hommes	Femmes
0	0	3	3
Déambulateur (2)*			
2	3	1	1
1 canne (2)*			
0	1	7	6
2 cannes (2)*			
0	0	5	7
Fauteuil roulant (2)*			
8	8	0	0
Aucune aide (0)*			

\* Cotation de la sévérité des incapacités de la CIH.

Avant l'opération, rares étaient les personnes pour qui la nécessité d'une aide technique était primordiale (16 sur 22) ; malgré tout, 6 d'entre elles utilisaient soit 1 canne (5 sur 6), soit 2 cannes (1 sur 6). Dans le tableau, on s'aperçoit que les femmes, avant l'opération, utilisaient plus une aide technique que les hommes (4 sur 2).

#### AVANT AMPUTATION

#### APRES RETOUR A DOMICILE

##### B. TRANSFERT BAIGNOIRE ( $\alpha < 1 \%$ )

5 patients cotés à 0	2 patients cotés à 0
0 patient coté à 1	1 patient coté à 1
0 patient coté à 2	6 patients cotés à 2
2 patients cotés à 3	0 patient coté à 3
0 patient coté à 6	8 patients cotés à 6
15 patients cotés à 8	5 patients cotés à 8

##### C. UTILISATION DOUCHE ( $\alpha < 1 \%$ )

11 patients cotés à 0	3 patients cotés à 0
1 patient coté à 1	1 patient coté à 1
0 patient coté à 2	8 patients cotés à 2
0 patient coté à 6	5 patients cotés à 6
10 patients cotés à 8	5 patients cotés à 8

Le nombre de personnes possédant une baignoire ou une douche avant l'opération a augmenté lors du retour à domicile (transformation de la salle de bains ou changement de domicile). Les résultats montrent une perte d'autonomie importante.

##### D. MONTER DESCENDRE LES ESCALIERS ( $\alpha < 1 \%$ )

15 patients cotés à 0	0 patients cotés à 0
1 patient coté à 1	1 patient cotés à 1
6 patients cotés à 2	15 patients cotés à 2
0 patient coté à 6	6 patients cotés à 6

L'utilisation des aides à la marche compensent en majorité l'incapacité de se déplacer dans un escalier. Pour 6 personnes se déplaçant en fauteuil roulant, l'escalier devient un désavantage.

## AVANT AMPUTATION

## APRES RETOUR A DOMICILE

E. TRANSFERTS VOITURE ( $\alpha < 1 \%$ )

20 patients cotés à 0	5 patients cotés à 0
1 patient coté à 1	5 patients cotés à 1
1 patient coté à 2	0 patient coté à 2
0 patient coté à 3	12 patients cotés à 3

Les résultats montrent une perte important d'autonomie. L'aide humaine compensatoire est égale à 54 %.

F. TRANSPORTS EN COMMUN ( $\alpha < 1 \%$ )

16 patients cotés à 0	1 patient coté à 0
0 patient coté à 21	2 patients cotés à 2
0 patient coté à 3	6 patients cotés à 3
0 patient coté à 6	7 patients cotés à 6
6 patients cotés à 9	0 patient coté à 9

Elle nécessite une mobilité extérieure associée à l'utilisation d'un transport en commun. L'enquête montre une perte importante encore d'autonomie (malgré la prothésisation), l'utilisation des transports en commun a considérablement diminué. Les facteurs psychologiques, l'éloignement géographique et la hauteur des marches d'accès, sont les principaux facteurs justifiant cet écart.

Cette deuxième étude montre une dépendance plus importante des amputés artéritiques, tant dans la réalisation des transferts que dans les déplacements extérieurs.

## II. PAR RAPPORT AUX DESAVANTAGES

## AVANT AMPUTATION

## APRES RETOUR A DOMICILE

MOBILITE ( $\alpha < 5 \%$ )

1 patient coté à 7	3 patients cotés à 7
1 patient coté à 5	4 patients cotés à 5
4 patients cotés à 4	9 patients cotés à 4
16 patients cotés à 0	6 patients cotés à 0

Hommes	Femmes	Hommes	Femmes
0	a) réduite au lit (8)* 0	0	0
1	b) réduite à la chambre (7)* 0	0	3
0	c) réduite au lieu d'habitation (5)* 1	2	2
2	d) réduite au simple voisinage (4)* 2	3	6
7	e) toute à fait mobile (0)* 9	5	1

\* Cotation des désavantages de la CIH.

Chez les hommes, avant l'opération, 7 d'entre eux étaient tout à fait mobiles. Chez les femmes, 9 l'étaient. Si l'on se réfère au total, hommes et femmes confondus, 16 personnes étaient tout à fait mobiles contre seulement 6 au retour à domicile.

Parmi les 6 personnes mobiles **après**, la proportion d'hommes reste relativement importante : 5 sur 7 alors que chez les femmes, on obtient un rapport de 1 sur 9.

On constate dans notre étude que la perte de mobilité extérieure est beaucoup plus importante pour le groupe de femmes que pour celui des hommes, quel que soit le niveau d'amputation. Cette perte de mobilité traduisant une impossibilité de se mouvoir librement dans un environnement extérieur, limite, voire interdit, un rôle considéré comme normal compte-tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socio-culturels.

Pour le groupe de femmes, la mobilité est réduite au simple voisinage ou au lieu d'habitation. Cette restriction n'engendre pas seulement un désavantage ambulatoire mais un désavantage lié aux occupations :

- limitation quantitative et qualitative du temps et du type d'occupation :

- . réduction des activités de loisirs ;
- . réduction importante à la participation des activités ménagères (courses).

Ces différents désavantages sont préjudiciables car ils obligent souvent l'individu (ici 8 femmes sur 9) de se décharger des responsabilités concernant les activités domestiques et les activités ménagères extérieures. Ils contribuent à une marginalisation et à une non intégration sociale. Le désavantage représente donc bien les conditions dans lesquelles les personnes frappées d'incapacité réduite ou compensée, peuvent se trouver par rapport à leur pairs du point de vue des normes sociales.

#### PRÉSENTATION GENERALE DE LA FLUCTUATION DE LA MOBILITE

	AVANT			APRES		
	Intérieur	Proche extérieur	Mobilité complète	Intérieur	Proche extérieur	Mobilité complète
Aide à la marche	2	2	2	20	2	6
Fauteuil roulant				7	7	
Sans aide technique		2	14			

Dans ce tableau, sont regroupées toutes les aide techniques : déambulateur, 1 canne, 2 cannes, sous le nom de Aide Technique à la Marche.

Par "intérieur", il faut comprendre toutes les mobilités réduites au lit, à la chambre, au lieu d'habitation.

Par "proche extérieur", il faut comprendre une mobilité réduite au simple voisinage.

## RESULTATS

- Avant l'opération, aucune personne n'utilisait de fauteuil roulant. La mobilité, sans aide technique, limitée au simple voisinage, ainsi que celle de la mobilité complète, touchait la majorité des personnes.
- Au retour à domicile, bascule très importante. Toute la population concernée nécessite une aide technique à la marche, ou un fauteuil roulant ou les deux.
- Le fauteuil roulant ne peut permettre une mobilité complète. Seule, l'aide technique à la marche en donne la possibilité, mais le nombre qui apparaît ne correspond même pas à la moitié de la population (5 sur 22).

## CONCLUSION

Dans ces deux études portant sur une même population mais dans deux lieux différents (hospitalisation : entrée-sortie, domicile : avant et après) l'utilisation de notre grille d'évaluation et ses possibilités d'exploitation informatique nous ont permis de repérer l'évolutivité de plusieurs capacités.

Si la grille d'évaluation des incapacités permet d'évaluer l'autonomie d'une personne et son état de dépendance par rapport à son environnement, elle n'est qu'un des éléments de connaissance de cette personne. L'établissement d'un diagnostic, l'évaluation de la sévérité des déficits, l'évaluation de la synthèse des désavantages tels qu'ils sont définis dans la Classification Internationale des Handicaps sont nécessaires pour parfaire cette connaissance.

## BIBLIOGRAPHIE

- Incapacités et Déplacements. M. LEGALL, F. ROACH, P. DENEU, P. CHARPENTIER, Ergothérapie et environnement - Collection L. Simon (5115-120, Masson.
- Etude fonctionnelle d'une population : une nécessité en réadaptation. P. MINAIRE, J. CHERPIN, J.-L. FLORES, D. WEBER, Ergothérapie et environnement - Collection L. Simon (121-128), Masson.
- Les handicapés en situation de transports. P. MINAIRE, J. CHERPIN, J.-L. FLORES, D. WEBER, Ergothérapie et environnement - Collection L. Simon (129-137), Masson.
- Les aides techniques. D. BOULONGNE, J. ROUX, M. CONTE, Ergothérapie et environnement - Collection L. Simon (152-160), Masson.
- Autonomie - Ergothérapie (Plaquette A.N.F.E.).
- Déplacements et Activités de la vie quotidienne chez les personnes amputées. M.-C. BEAUDRY, M. LEGALL, Licence STAPS - UEREPS Paris, V 1985, 1986.
- L'intégration sociale des personnes handicapées, un défi pour tous. A part égale (Québec), Gouvernement du Québec, 1984.
- Identification fonctionnelle et situationnelle du handicap. A.-M. BEGUE-SIMON, Actes Colloque HANDITEC 85, Tome 1, p. 28-39, Paris, 1985.
- Analyse des différentes incapacités. M. LEGALL, Actes Colloque HANDITEC 85, Tome 1, p. 50-51, Paris, 1985.
- Classification des Handicaps, Déficiences, Désavantages (INSERM). Organisation Mondiale de la Santé.
- Evaluation de l'autonomie. Revue française de santé publique n° 2, J.-C. HENRARD, 1985.
- Apport de la Classification Internationale des Handicaps. P. CHARPENTIER, HANDIMAT, Lyon, 1983.

- Approche d'une nouvelle classification des aides techniques. M. PARRA, 1984, Mémoire pour le C.E.S. de Rééducation et de Réadaptation Fonctionnelle.
- A propos du projet de médicalisation des systèmes informatiques - Etude de 94 dossiers de prothèse totale de hanche. F. LARBOULETTE, 1986, Mémoire pour le C.E.S. de Rééducation et de Réadaptation Fonctionnelle.
- Bilan autonomie. N. FERRIEU. Encyclopédie Médico-Chirurgicale. Kinésithérapie 26030 A 10, 4, 10, 12, 10 p., Paris.

## **Annexes**

### **SYSTEME DE COTATION DE L'OMS**

#### **Echelle de sévérité**

- 0 Pas d'incapacité
- 1 Difficulté d'exécution
- 2 Besoin d'aide pour l'exécution d'une tâche
- 3 Besoin d'assistance
- 4 Dépendance
- 5 Invalidité quasi totale
- 6 Invalidité totale
- 7 Inapproprié
- 8 Sévérité non précisée

#### **Echelle d'évolutivité**

- 0 Pas d'incapacité
- 1 Possibilité de rétablissement complet
- 2 Possibilité d'amélioration
- 3 Possibilité d'assistance
- 4 Incapacité stable
- 5 Possibilité d'adaptation
- 6 Incapacité en voie d'aggravation
- 7 Evolutivité imprévisible
- 8 Evolutivité non précisée



**BILAN D'INCAPACITE**  
**SERVICE D'ERGOTHERAPIE DU CRF DE COUBERT**

0	1	2	3	4

0	1	2	3	4



1. Comportement
10. Concernant la conscience de soi
  101. I. transitoire concernant la conscience de soi
  101. I. concernant l'orientation de l'image du corps
  102. manque d'hygiène personnelle
  103. trouble de l'apparence
  104. perturbation de la présentation
11. I. en rapport avec l'orientation dans le temps et l'espace
  110. I. temporaire d'orientation dans le temps
  111. I. temporaire d'orientation dans l'espace
12. I. concernant l'identification
120. I. concernant l'identification des personnes ou des objets
13. I. concernant la sécurité personnelle
  131. I. d'assurer sa propre sécurité
  132. Conduite dangereuse pour l'individu lui-même
14. I. concernant le comportement en situation
  140. I. de comprendre une situation
  141. I. d'interpréter une situation
  142. I. de faire face à une situation
- 15.
150. I. concernant l'acquisition de connaissances
- 16.
160. I. autre concernant l'éducation
17. I. concernant les rôles familiaux
  170. I. à participer aux activités domestiques
  171. I. concernant le rôle conjugal (affectif)
  172. Relations sexuelles
  173. Rôle parental (soins et éducation des enfants)
  174. Rôle familial
18. I. concernant les occupations
  180. Motivation
  181. Coopération
  182. Routines de travail
  183. Organisation des routines quotidiennes
  184. Autres incapacités concernant l'exécution du travail
  185. I. concernant les loisirs (absence d'intérêt)
  186. Conduite en situation de repos
  188. Autres I. concernant les activités sociales

11. Incapacité concernant la communication
  - 20.
  200. I. concernant la compréhension du langage
  - 21.
  210. I. concernant la parole
  - 22.
  220. Autre I. concernant la compréhension du langage
  - 23.
  230. Ecouter quelqu'un parler (prêter attention)
  - 24.
  240. Autre I. Concernant l'écoute (recevoir d'autres messages auditifs)
  - 25.
  250. Vision des grandes formes (comprend capacité d'exécution des tâches nécessitant une vision de loin)
  - 26.
  260. Vision fine (comprend capacité d'exécuter des tâches nécessitant une acuité visuelle adéquate comme la lecture et l'écriture)
  27. Autre I. concernant la vision et les activités qui en dépendent
    270. Vision nocturne
    271. Distinguer les couleurs
    272. Comprendre les messages écrits
    273. Lire un message écrit
    274. Lecture d'autres systèmes d'écriture
    275. Lire sur les livres
  - 28.
  280. I. concernant l'écriture (agraphe). Convertir le langage en mots écrits. Exécution des messages écrits (agraphe). Tracer des signes.
  29. Autre I. concernant la communication
    290. Communication symbolique
    291. Expression non verbale
    292. Communication non verbale
    293. Communication sur clavier
    294. Utiliser un matériel de communication



	0	1	2	3	4

- V. Incapacité concernant l'utilisation du corps dans certaines tâches
50. Incapacité à se procurer les moyens de subsistance
500. Se procurer les moyens de subsistance
501. Transport des moyens de subsistance
502. Ouverture des moyens de subsistance
503. Ouverture de différents conditionnements d'aliments
504. Préparation de la nourriture
504. Mélange des aliments
505. Cuisson des aliments solides
506. Cuisson des aliments liquides
507. Servir la nourriture, transport des plats
508. Vaiselle
51. Incapacité concernant les activités domestiques
510. Faire un lit
511. Petite lessive
512. Grosse lessive
513. Séchage du linge, essorer, étendre, accrocher
514. Ménage exécuté à la main (essuyage, dépolisserage, cirage)
515. Ménage exécuté à l'aide d'instruments (balayage, nettoyage du sol, aspirateur)
516. Soins à donner aux personnes à charges
- Incapacité concernant les mouvements du corps
520. Ramasser les objets (attraper les objets par terre et se courber)
530. Atteindre des objets (tendre la main pour atteindre un objet)
540. I. concernant le fonctionnement du membre supérieur (pousser, tirer)
550. S'agenouiller
560. S'accroupir
- Autres I. concernant l'utilisation du corps dans certaines tâches
580. Posture, équilibre (se mettre et rester dans certaines positions)
590. Coordination des différentes parties du corps

	0	1	2	3	4

- VI. Maladresse
60. Incapacité d'agir sur l'environnement que constitue l'habitation
600. Ouverture, fermeture des serrures, et loquets, utilisation des clés
601. Accès à un lieu (ouverture, fermeture des portes)
602. Feu (allumer un feu, craquer des allumettes)
603. Accessoires domestiques (robots, prise électriques)
604. Ouverture, fermeture des fenêtres
61. Autres I. concernant les activités quotidiennes
610. Téléphone
611. Argent
612. Montre, pendule
613. Déplacement de petits objets (attraper et porter)
614. Tenir des objets dans la main
- 62
620. I. concernant le doigté (prise fine)
- 63
630. I. concernant la préhension (prise forte)
- 64
640. I. de maintenir un objet de l'immobiliser
- 65
650. I. liée à la latéralité (gaucher)
- 66
660. I. concernant l'activité manuelle
- 67
670. I. concernant le contrôle des mouvements des pieds
- VII. Incapacité évitée par certaines situations
71. Incapacité concernant la résistance physique
710. Maintien une position
711. Intolérance à l'effort
712. Autres aspects de la résistance physique
- 72
720. I. liée à l'intolérance à la température
- 74
740. Intolérance au bruit
- 76
760. Intolérance aux contraintes de travail

\* ITEM AJOUTE A LA CLASSIFICATION

COTATION

- 0 Normal
- 1 Difficulté
- 2 Aide Technique
- 3 Aide humaine
- 4 Impossible

# SYNTHESE DES INCAPACITES

	SEUL	AIDE MATERIELLE	PONCT <sup>E</sup>	AIDE HUMAINE	
				TOTALE	IMP
AUTONOMIE TOILETTE					
AUTONOMIE HABILLAGE					
AUTONOMIE NUTRITION					
AUTONOMIE TRANSFERTS					
AUTONOMIE DANS LES ACTIVITES MENAGERES					
SECURITE					
SUBVENIR A SES BESOINS					

<u>AIDE MENAGERE</u>	
OUI	NON

<u>NATURE DES AIDES TECHNIQUES ET ADAPTATION DU DOMICILE :</u>  
--

REPRISE TRAVAIL	
RECLASS. PROF.	
AUTRE :	

<u>MOBILITE :</u> . illimitée . limitée à l'extérieur proche . limitée au lieu d'habitation : . <u>aide technique</u> : 1 CS 2CS 2CA déam FR . <u>transport individuel</u> <u>transport commun</u>
---

---

**Le Président de Séance** — Merci beaucoup, Docteur Charpentier, qui avez vraiment fait passer dans la pratique de réadaptation sur le terrain — vous nous l'avez montré — directement les concepts de la Classification. Et j'ouvre la discussion sur cette communication. Qui veut prendre la parole ?

**M<sup>me</sup> Anne-Marie BEGUE-SIMON** — Je voudrais poser une question à Pascal Charpentier, un peu provocatrice. Je voudrais savoir si, à votre avis, c'est un désavantage pour une femme d'être privée de ses activités domestiques ? Par rapport à quelle culture, par rapport à quelle valeur, je voudrais savoir pourquoi vous avez dit que c'était un désavantage ?

**M. Pascal CHARPENTIER** — Ce sont les personnes elles-mêmes qui se sont trouvées désavantagées. En tout cas, pour un certain nombre. Mais il est vrai aussi que pour un certain nombre, il y en avait qui étaient heureuses d'être... maternisées par leur mari ! Et je crois que c'est un problème effectivement social.

**Le Président de Séance** — Effectivement, le problème de la norme se pose toujours.

**M. Jean-Claude HENRARD** — Une question qui est présente, mais à laquelle vous ne pouvez pas répondre étant donné la faiblesse de vos échantillons, c'est la différence entre les sexes à incapacité identique. Voilà pourquoi je dis ça : Williams avait montré il y a un certain temps — vous devez le savoir d'ailleurs, mais je le dis un peu pour tout le monde — que, à incapacité égale, les femmes avaient tendance à faire des choix différents des hommes en termes de choix des désavantages. C'est-à-dire que d'une façon générale, les hommes préfèrent sortir, et les femmes être bien propres chez elles. J'ai peut-être une vision qui vous paraît sexiste, mais c'était comme cela. Et je crois que c'est important parce qu'on voit bien qu'on est vraiment au coeur du handicap ! C'est-à-dire que les rôles sociaux sont déterminés par le sexe. Il serait donc intéressant de faire ce type d'étude.

**M. Pascal CHARPENTIER** — Je ne pourrai effectivement pas vous répondre aujourd'hui. On va sortir prochainement une étude sur 1 000 dossiers, et je pourrai à ce moment-là vous répondre.

**M. Patrick FOUGEYROLLAS** — J'aimerais féliciter Pascal Charpentier parce que véritablement, au point de vue de l'application dans le domaine de la réadaptation, je pense qu'on a là un excellent exemple de toutes les possibilités d'application. Personnellement, je poserai des questions pratiques parce que nous vivons un petit peu les mêmes démarches à l'intérieur de François

Charon, mon centre de réadaptation au Québec, ce sont des questions techniques. A savoir, qui décide de l'attribution de la catégorie, c'est-à-dire du codage ? Et puis, comment avez-vous procédé également pour amener votre équipe clinique à utiliser la classification dans des délais acceptables et sans longueur de réunions, enfin à supporter tous ces problèmes très pratiques qui sont vécus par les équipes inter-disciplinaires ?

**M. Pascal CHARPENTIER** — C'est une longue histoire puisque l'histoire commence il y a six ou sept ans à peu près... au moment où la Classification a été traduite. Nous avons des difficultés pour coder les patients dans le cadre des résumés de sortie, et la classification des maladies n'arrivait pas à répondre, comme je vous l'ai montré tout à l'heure. Nous avons été très, très heureux d'avoir à notre disposition un outil tel que la classification, et il est vrai que cela a été un travail solitaire à peu près pendant deux ou trois ans. Deux-trois ans, tout seul, j'ai continué à travailler ce domaine ; j'avais deux médecins-adjoints à l'époque, et pratiquement je connais tous les dossiers à la sortie. Et puis, au fur et à mesure, les choses ont avancé. J'ai fait coder les dossiers. J'ai fait coder les dossiers mais par différents intervenants, qui sont les médecins — et les médecins codaient essentiellement les désavantages, les kinésithérapeutes — je leur avais fait coder les déficits — et les ergothérapeutes — qui codaient les incapacités. Et puis les ergothérapeutes nous ont dépassé très rapidement puisque c'est eux qui ont fait l'étude, et ils ont utilisé la Classification. Ils l'ont bien adaptée, ils l'ont modifiée, de telle sorte qu'en Ile-de-France, pratiquement, nous utilisons tous cette Classification. De plus, au sein de l'Association des Ergothérapeutes, un débat est en train de s'ouvrir concernant cette Classification.

Le seul problème rencontré concernait les kinésithérapeutes, qui avaient particulièrement la charge d'utiliser la classification "déficience". Il nous semblait tout à fait logique que ce soit eux qui les codent. Et, d'une part, quand ils codaient, ils codaient essentiellement la partie qui les intéressait, c'est-à-dire la partie qui touche le squelette, tout ce qui était médical, les organes internes, n'étaient pas non plus codés par eux. Nous avons voulu essayer de comprendre pourquoi. Tout d'abord, parce qu'ils étaient beaucoup plus nombreux que les ergothérapeutes : je n'avais que trois, quatre ergothérapeutes ; j'avais dix kinésithérapeutes. Il fallait donc faire passer le message. C'est plus difficile à faire passer. Et puis surtout, je crois que le gros inconvénient que nous avons eu, c'est qu'ils n'en voyaient pas l'intérêt pour leur pratique quotidienne. Les ergothérapeutes ont tout de suite adopté la classification parce que, dans leur pratique quotidienne, ils l'utilisent : cela leur permet d'évaluer leurs patients, ils ont donc pu tout de suite l'intégrer. Et quand ils ont à l'utiliser, ils mettent "raideur", "raideur de genoux", d'autant plus que depuis deux ans maintenant, la grille est utilisée à l'entrée et à la sortie. Ils avaient "raideur de

genoux" à l'entrée, "raideur de genoux" à la sortie. Ils ne voyaient vraiment aucun intérêt. Ils voyaient "déficit musculaire" à l'entrée, "déficit musculaire" à la sortie, "amputation" à l'entrée, "amputation" à la sortie... C'était un des inconvénients pour lequel nous allons éventuellement réfléchir pour mettre un degré de sévérité pour un certain nombre de déficiences. C'est vrai que pour "amputation", il n'y a pas besoin de mettre le degré de sévérité, mais pour tout ce qui concerne le squelette, et pour tout ce qui est musculaire, je pense qu'il va falloir mettre un degré de sévérité pour avoir un outil utilisable et non pas simplement descriptif. Il est vrai que l'outil me semble tout à fait parfait pour faire simplement une description du sujet, mais si on veut l'utiliser dans un Centre de Rééducation, ce qui nous intéresse, c'est de savoir l'évolutivité, c'est de savoir si ce qu'on apporte, si la thérapeutique que l'on fait est efficace. Il faut donc avoir un degré de sévérité, et ce degré de sévérité manque un petit peu.

**M. X.** — Je tiens à féliciter Monsieur Charpentier pour sa dernière proposition — pour tout ce qu'il a fait d'abord — mais surtout pour sa dernière proposition qui est de mesurer le degré des handicaps. Et c'est une chose capitale si l'on veut absolument dénombrer d'une part, et d'autre part mesurer l'incapacité. On est obligé d'avoir des seuils, et tant qu'on n'aura pas cette mesure des seuils, on ne pourra rien faire au point de vue statistique.

**M. Y.** — Comme je suis très woodien, "handicap"... je pense que vous avez voulu dire "déficit". Et en ce qui concerne les incapacités, il y a un degré de sévérité, sans problème. C'est essentiellement au degré du déficit qu'il n'y a pas de degré de sévérité. En tout cas, il y en a pour un certain nombre. Pour la partie sensorielle, pour tout ce qui est auditif ou tout ce qui est visuel, il y a un degré de sévérité. Par contre, pour tout le reste, il manque. Pourquoi ?

**Le Président de Séance** — J'appelle à la tribune les docteurs Michel Fardeau et Michel Thuriaux qui vont se succéder avant de clore cette journée.

**M<sup>me</sup> Annie TRIOMPHE** — Je vous propose d'être très attentifs aux deux interventions qui vont suivre, celle de M. Fardeau et celle de M. Thuriaux, qui vont essayer d'envisager les perspectives ouvertes par ces deux jours et de nous donner des pistes de réflexion pour l'avenir. Docteur Michel Fardeau, tout d'abord.

# CONCLUSIONS

## QUELQUES REMARQUES SUR L'USAGE DE LA CLASSIFICATION INTERNATIONALE DES DEFICIENCES, INCAPACITES ET HANDICAPS

---

*Michel FARDEAU*  
*Professeur au CNAM*  
*Directeur de l'Unité INSERM 153*  
*et du Laboratoire Brigitte Frybourg*

La réunion qui vient de se tenir a bien souligné le progrès saisissant de l'audience rencontrée dans notre pays par la Classification Internationale proposée par l'OMS. Il faut, sans aucun doute, en féliciter en premier lieu le Professeur Philip Wood, qui a su lancer de façon aussi profonde et aussi rigoureuse le débat, et dont l'engagement et la disponibilité sont en tous points remarquables. Notons incidemment qu'il est rare de voir accepté avec tant de ferveur dans notre pays un système conceptuel venu d'Outre-Manche. Cet engouement souligne sans doute la solidité de la logique interne du schéma proposé. Peut-être ne faut-il pas complètement omettre qu'il peut y avoir derrière cet empressement la satisfaction toute latine de diviser une réalité complexe en un ensemble d'items permettant d'établir barèmes et questionnaires. En fait, l'importance du système proposé tient en fait beaucoup plus à la remise en cause qu'il implique du système d'évaluation et de prise en charge de toute pathologie invalidante.

Permettez-moi trois brèves remarques :

a) Ma première remarque est que l'analyse théorique des trois principaux concepts n'est, à l'évidence, pas close. Il est nécessaire d'approfondir autant que faire se peut cette analyse, dont tout ensuite découle dans la définition des catégories et de la formulation des différents items de la Classification. Dans une courte note, j'ai voulu retenir par exemple l'ambiguïté qui demeure dans la notion d'"impairment" (de déficience). Il y a, en effet, à l'intérieur de ce concept deux notions distinctes, celle de **désordre** (ou de lésion) et celle de **"manque"**, consécutif à ce désordre ou à cette lésion. Ainsi, dans la liste des déficiences, on voit apparaître tantôt des lésions (par exemple le système locomoteur) tantôt le manque (dans les déficiences cognitives). En français, il existe deux mots distincts pour désigner les deux faces de ce concept ("lésion" et "manque"), mais l'usage a effacé cette distinction ; dans plusieurs domaines, le mot utilisé pour désigner le "manque", comme le mot "paraplégie" est devenu synonyme de la lésion médullaire dont il est l'expression. La traduction a de plus amplifié cette confusion, puisqu'on a choisi en français un mot (déficience), très proche du mot anglais (deficiency) qui désigne essentiellement la partie "manque" du concept.

Par ailleurs, on a vu, en particulier avec les propositions de Patrick Fougeyrollas, rebondir le problème de l'interface entre "Incapacités" et "Désavantages". Il est, en effet, clair que l'extériorisation de nombreuses "Incapacités" est fonction de l'environnement et de la situation de la personne handicapée. Encore faut-il bien définir le contexte "environnemental" dans lequel seront étudiées les deux catégories (Incapacités et Désavantages) : activités élémentaires de la vie courante dans le premier cas, habitudes de vie et rôles de survie dans le second : l'accord doit être fait sur ces points.

b) Ma seconde remarque est que le contenu de chaque catégorie ne satisfait plus actuellement l'ensemble des intervenants. Chacun mesure ses critiques à l'aune de son expérience et de son savoir. Les psychiatres ne sont pas les seuls à résister à la présentation qui est faite des conséquences de la pathologie mentale. Il était possible de relever, dès la concertation tenue à l'INSERM, la très inégale faveur

avec laquelle les différents groupes de travail avaient adopté la Classification comme référence, en particulier, ceux travaillant dans le groupe des déficiences physiques des "organes" ou fonctions "générales" n'avaient guère été concernés par les propositions classificatrices qui leur étaient faites, alors même qu'ils retenaient le bien-fondé conceptuel de la "trilogie".

c) Ma troisième et dernière remarque concerne les applications de la classification ainsi proposée. Il y a accord d'ensemble pour l'emploi de la Classification à des visées épidémiologiques. Mais, par contre, pour l'application à l'évaluation des conditions individuelles de Handicap, la Classification fournit un cadre conceptuel très utile, mais son utilisation soulève des problèmes importants.

On ne peut en effet, ne pas remarquer que sauf en quelques occasions, les personnes handicapées elle-mêmes sont souvent absentes des débats sur le sujet. Or, je voudrais souligner plusieurs de leurs appréhensions, que je vais grossir à dessein et qui sont, en fait, inhérentes à tout système classificateur. Il y a trois risques : un risque de normalisation, un risque de parcellisation, un risque de stigmatisation.

### **Un risque de normalisation**

Il a été évoqué à plusieurs reprises : le mot "normal" figure dans les définitions de deux des concepts (Incapacités et Handicaps) de façon explicite. On a vu que les Québécois tentaient de faire moins apparaître cette notion, en décomposant le handicap selon des habitudes de vie qui peuvent être relativisées, mais on ne peut nier l'existence de deux tendances contradictoires, entre une application "sélective" et une application "universelle", souhaitée par l'OMS de la même classification.

## **Un risque de parcellisation**

Risque de réduction, de décomposition de la personne handicapée, en ses différentes incapacités ou désavantages sociaux. On a souvent souligné que toute démarche scientifique est, certes, réductrice. Mais ce n'est pas le seul aspect du problème : dans l'analyse du niveau "Handicap" (ou désavantage), on ne voit en fait que l'aspect extérieur, comportemental, de la personne handicapée. Nous n'avons dans la classification actuelle que des éléments indirects pour saisir la modification de perception du monde, des autres et de soi-même, qu'entraîne une situation de handicap, et qui représente un des aspects les plus marquants de la condition d'une personne handicapée.

## **Un risque accru de stigmatisation**

Celui-ci est inhérent à l'utilisation de toute classification, il est accru par l'impact de celle-ci et le sera par une utilisation étendue à l'évaluation de toute situation de handicap.

Philip Wood l'a lui-même dit très nettement dans son avant-propos : ("The difficulty is that the measure too readily determines the activity") : ce qui se mesure détermine toujours trop directement l'activité. Plût au ciel que les personnes handicapées, dont les difficultés sont ainsi mises en catégories, les incapacités mesurées, ne soient pas assimilées à de simples "grades" de handicap. L'appréciation de ces différents risques doit, en fait, conduire, à tester la classification dans les divers secteurs de Handicap, à recueillir l'avis des personnes handicapées, individuellement et à travers leurs associations.

Voilà quelques remarques, qui ne sont que l'écho des débats et des conversations de ces deux journées. Philip Wood, merci pour avoir allumé vous-même tant de feux de contestation, et pour être venu répondre vous-même à toutes nos interrogations.

## LA CLASSIFICATION INTERNATIONALE DES HANDICAPS : ASPECTS INTERNATIONAUX

---

*Dr. Michel THURLAUX  
Fonctionnaire Médical  
à l'Organisation Mondiale  
de la Santé (OMS)*

Merci ! Il va falloir que je fasse — comme on dit — le départ entre le fait que je représente l'OMS-Genève, et le fait que la Classification que je connais depuis beaucoup moins longtemps que la plupart des gens ici, m'est très chère et très proche. Au moment où vous m'aviez demandé de parler de la Classification, j'avais constaté que son acte de baptême date de 1976, il y a douze ans. Douze ans — puisque nous avons des anthropologues dans la salle — c'est aussi l'âge des rites de passage, et cette réunion, est peut-être un des rites de passage importants de cette Classification. Elle est sortie des mains des spécialistes, et doit venir maintenant entre les mains de ceux qui doivent l'utiliser.

Michel Fardeau a nommé quelques uns de ceux qu'il fallait remercier. Je veux encore les nommer parce que si la Classification a un Monsieur Wood, sa version française a été entourée d'une série de marraines aussi efficaces qu'énergiques : je veux parler de Madame Maguin, de Madame Hatton, de Madame Mouchet, de vous-même, Madame Triomphe, de Madame Spinga, de Madame Vincent et de bien d'autres, qui ont toutes oeuvré très dur pour que cette version française paraisse, soit préparée, soit revue et sorte à temps.

Il est clair — je le disais au début — que la Classification n'a de sens que si elle sert, et une des choses les plus importantes qu'elle

doit servir, c'est une notion qui lui est presque contemporaine dans le jargon de l'OMS, c'est celle de l'équité, c'est celle de la justice devant la santé. Michel Fardeau a résumé les points qui ont couvert cet aspect de l'utilisation de la CIH ; il a même exprimé quelques inquiétudes. Je pense que la CIH est assez robuste pour résister à ces sujets d'inquiétude — nous partageons parfois les mêmes inquiétudes pour sa grande soeur, la Classification Internationale des Maladies. Je pense qu'il convient d'être vigilant, mais sans frilosité.

Si on regarde vers l'avenir immédiat, il y a cinq points importants à conserver. L'un — et nous l'avions déjà dit avant même cette réunion — c'est la réflexion sur les concepts de handicap et de désavantage ou de désavantage social — l'adjectif est aussi important ici que le substantif. Il faut le faire très sérieusement. Les propositions de Patrick Fougeyrollas sont très étendues, très sérieuses, mais elles demandent une réflexion profonde et difficile. Et j'ai perçu quelques réticences vis-à-vis de ces propositions, c'est pourquoi je crois que la discussion qui entourera l'analyse du document présenté ici par Patrick devra être faite de façon très large, très claire, et très limpide. Philip Wood, avec sa vigueur coutumière, nous dira aussi ce qu'il pense et éclaircira peut-être notre pensée là-dessus : il faut le faire vite puisque la dixième révision de la Classification Internationale des Maladies se pointe à l'horizon de septembre 89, et qu'il serait bon d'avoir une nouvelle harmonisation entre les nouvelles orientations de la CIH — ou les ajustements de la CIH — et le développement de la CIM.

Un deuxième aspect qui m'a beaucoup impressionné, et qui je crois met en évidence les oeillères que nous nous mettons, c'est la participation très active — je dirais même très vocale — des psychiatres. Il est instructif de voir à quel point la classification des désavantages est aussi perçue dans le domaine des désavantages liés aux problèmes psychiatriques. C'est quelque chose que peut-être nous n'avons pas assez fait. Certainement, ce n'est pas la première image qui est évoquée au sein de l'OMS par la CIH, et donc je remercie particulièrement nos collègues psychiatres d'avoir quelque peu rectifié le tir. Je les encourage vivement à faire partager les expériences de la psychiatrie française, qui a ses singularités, ses spécificités, et

qui doit les faire connaître dans d'autres milieux. L'OMS et sa division "Santé mentale", sont plus que désireuses de servir de courroie de transmission.

Le problème de la gradation des incapacités a été évoqué très tardivement, et c'est quelque chose que, pour le moment, la CIH ne fait pas. Là aussi, le problème doit être revu en même temps que les problèmes mentionnés par Patrick Fougeyrollas.

Les deux derniers points ont trait à la diffusion et à l'utilisation de la classification dans la formation en santé. Il est très encourageant de voir les possibilités de mise face à face des professionnels de la santé à tous les niveaux, en éducation continue, en formation du premier cycle, en formation à tous les cycles, et de la Classification Internationale des Handicaps. Il serait bon peut-être que tous ceux qui font de la Santé leur profession, à quelque degré que ce soit, aient au moins les cinquante premières pages — l'introduction — de cette Classification.

Et cela m'amène au dernier point : il serait bon aussi qu'ils puissent la lire peut-être sous une forme simplifiée. C'est extrêmement difficile ; nous avons tous une certaine hésitation à exprimer de façon aussi simplifiée des concepts aussi éloquents. Mais je crois que nous l'avons tous fait. Tous ceux d'entre nous qui ont travaillé peu ou prou à écrire, revoir, traduire, analyser la CIH, à un moment ou l'autre, nos compagnons, nos compagnes, nos amis nous ont dit : "Mais, pourquoi t'intéresses-tu tellement à cette Classification ?" Et nous avons dû, très rapidement, expliquer pourquoi c'était important. Il serait peut-être bon que nous mettions la main à la plume et écrivions brièvement, en mots de tous les jours, pourquoi cette Classification est importante.

Il est important — quelqu'un l'a dit dans les discussions — de nommer et de classer pour connaître ; il est important de connaître pour mieux comprendre. Nous avons passé deux jours à essayer de mieux connaître et peut-être de mieux comprendre — je ne suis pas sûr que ce soit mon cas : je connais un peu mieux, je ne suis pas sûr que je comprenne beaucoup plus clairement. Mais il ne faut pas oublier que mieux comprendre n'a d'utilité et même d'intérêt que pour

mieux agir, et agir pour essayer de répondre aux inquiétudes de Michel Fardeau — peut-être plus encore au niveau de la communauté qu'à celui des individus. Il faut nous atteler à partir de maintenant, et pour très longtemps, à mieux agir pour que cette Classification soit utilisée au niveau des communautés que nous servons. Je vous remercie.

---

**M<sup>me</sup> Annie TRIOMPHE** — Nous avons tous apprécié le cadre prestigieux de l'Institution Nationale des Invalides dans lequel se sont déroulées ces journées. Nous avons la chance d'avoir avec nous à la fois le Médecin-Colonel Gérard Nadeau et le Médecin-Général Guy Lagrave auquel je donne la parole.

**ALLOCUTION**  
**DE MONSIEUR LE MEDECIN-GENERAL LAGRAVE**

---

*Médecin Général Guy LAGRAVE*  
*Médecin-Directeur*  
*de l'Institution Nationale des Invalides*

Je ne voudrais pas prolonger inutilement le débat qui, je le sais, a été long et fructueux. Je voudrais simplement vous dire, en tant que directeur de l'établissement, que je suis très heureux de vous avoir accueillis. Je suis aussi très honoré car une réunion de spécialistes, avec la participation de collègues étrangers, valorise l'Institution Nationale des Invalides. J'étais un peu inquiet quant aux conditions dans lesquelles cette réunion allait se dérouler car vous étiez fort nombreux. Mais, grâce à Madame Triomphe, tout s'est bien passé et je m'en réjouis.

Je ne veux pas ajouter mon mot personnel à ce qui a été dit. Néanmoins, je voudrais apporter ici le souci de l'Armée. Nous avons nous aussi des handicapés. Cette Maison vous le savez, est tricentenaire et a été dédiée par Louis XIV aux invalides par blessures de guerre. Au fil des siècles et aussi des régimes, que ce soit les rois, que ce soit les empereurs, que ce soit les présidents de la république, cette Maison continue sa mission.

Comme vous tous, nous avons en charge ici des handicapés lourds. Vous avez confronté vos opinions sur la classification des handicapés. Vous avez parlé d'une notion "d'outil". Je pense effectivement qu'un travail comme le vôtre devrait servir d'outil pour définir le handicap lourd, et ceci pour des raisons purement pragmatiques. En effet, le handicap se définit par l'environnement qu'il

exige. Il y a une grosse différence, à ce point de vue là, entre la rééducation fonctionnelle de handicapés légers et celle, comportant une véritable réhabilitation, des handicapés lourds. Une telle définition permettrait d'établir des quotas en personnels, en crédits de fonctionnement et d'équipement, en une période où tout est évolutif et se confronte à la notion de coût.

C'est vrai, comme vous le disiez, que les handicapés ne parlent pas assez. C'est parce qu'il y a beaucoup de pudeur et beaucoup de réserve chez eux. Et plus le handicap est lourd plus il y a de réticence à s'exprimer. Dans une Maison comme la nôtre, certainement comme dans celles que vous dirigez, nous avons des difficultés pour faire apprécier ces besoins. Mais lorsqu'ils sont exprimés c'est parfois pire parce que l'on s'aperçoit qu'il y a une grande différence entre les besoins affichés et les besoins satisfaits. Nous essayons, grâce à l'effort de notre ministère de tutelle, le Secrétariat d'Etat chargé des Anciens Combattants et des Victimes de Guerre, et dans la mesure des ouvertures de crédits et des planifications financières, d'adapter le mieux possible le fonctionnement de notre Maison à l'estimation des besoins. C'est d'autant plus nécessaire que nous avons non seulement à traiter les hospitalisés et pensionnaires mais aussi à suivre régulièrement une population de grands invalides, en particulier de 600 à 700 para ou tétraplégiques.

La classification des handicaps à laquelle vous avez consacré vos travaux devrait avoir pour résultat une meilleure définition de l'environnement suivant la gravité du handicap. Tant que nous n'aurons pas le courage de définir un tel environnement, nous n'aurons pas rempli notre mission. Il ne faut pas se contenter de l'à peu près et je pense que grâce aux efforts tels que ceux que vous avez démontrés durant votre colloque nous arriverons à mieux remplir la mission qui nous est impartie et qui n'est pas toujours facile.

## CLOTURE

---

*Annie TRIOMPHE*  
*Directeur du CTNERHI*

Merci infiniment. Encore deux mots. Le premier pour vous dire comment on peut envisager l'action du CTNERHI pour poursuivre la réflexion qui s'est amorcée aujourd'hui. Même si la discussion sur les concepts n'est pas close, je crois que le temps est venu — un petit peu comme sur le marché informatique lorsqu'un nouveau logiciel est lancé, qu'il se crée en quelque sorte un "club des utilisateurs", je crois en effet qu'il faut essayer maintenant de rassembler les utilisateurs, du plus modeste — qui découvre l'applicabilité de la classification, sur le terrain — au chercheur qui utilise ces concepts depuis très longtemps. Il faut trouver un moyen de confronter nos utilisations et nos études en cours. Toutes vos idées seront les bienvenues à ce sujet. Plusieurs propositions de travail ont été faites depuis deux jours : la réalisation d'une version simplifiée de la Classification pour ceux que rebuterait, en particulier, la lecture intégrale de l'ouvrage ; m'a été suggérée également l'organisation des journées par type de handicap.

Nous allons y réfléchir en vue de l'organisation d'une nouvelle journée de travail sur la Classification des Handicaps au printemps prochain.

En 1990, je souhaite réunir des représentants de différents pays européens, pour confronter nos utilisations de la Classification dans chacun de nos domaines d'activité.

Et puis enfin, avant de nous séparer, je voudrais que, par nos applaudissements, nous remercions les interprètes qui ont facilité notre dialogue au cours de ces deux journées.

Merci enfin à l'équipe de dix personnes du CTNERHI qui s'est relayée depuis deux jours et a réalisé des prouesses pour l'organisation de ce colloque. Permettez-moi aussi de vous demander de les applaudir.

**PATRONAGES**  
**LISTE ET ADRESSES**  
**DES INTERVENANTS**  
**LISTE DES PARTICIPANTS**

---



## **PATRONAGES**

**Monsieur Claude EVIN**, Ministre de la Solidarité, de la Santé et de la Protection Sociale, Porte-Parole du Gouvernement.

**Monsieur André MERIC**, Secrétaire d'Etat chargé des Anciens Combattants et des Victimes de guerre.

**Monsieur Michel GILLIBERT**, Secrétaire d'Etat chargé des Handicapés et des Accidentés de la Vie.

**Monsieur Jean-Paul JARDEL**, Sous-Directeur Général de l'Organisation Mondiale de la Santé.

**Monsieur Philippe LAZAR**, Directeur de l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale.

## **LISTE DES INTERVENANTS**

**Monsieur Jean-Noël BIRABEN**, Directeur de Recherche, Institut National d'Etudes Démographiques (INED).  
27, rue du Commandeur, 75675 Paris Cedex 14.

**Madame Marie-Jeanne BROUILLAUD-DUREUX**, Chargé de Recherche, Direction du Plan de l'Assistance Publique.  
3, avenue Victoria, 75004 Paris.

**Docteur François CHAPIREAU**, Médecin-Chef, Centre Psychothérapique.  
Centre Hospitalier. BP 608, 241, chemin de Fayet, 02100 Saint-Quentin.

**Docteur Pascal CHARPENTIER**, Médecin-Chef, Centre de Réadaptation Fonctionnelle.  
77170 Coubert.

**Docteur Alain COLVEZ**, Directeur de Recherche INSERM, CJF 88-12, Epidémiologie, Vieillesse et Incapacités.  
CHR - La Colombière - Pavillon 52 - 555, route de Ganges, 34059 Montpellier Cedex 1.

**Docteur Annick DEVEAU**, Conseiller Technique, Sous-Direction de la Réadaptation, de la Vieillesse et de l'Aide Sociale.  
Direction de l'Action Sociale, 1, place Fontenoy, 75700 Paris.

**Professeur Jean-Pierre DIDIER**, Faculté de Médecine.  
8, boulevard Jeanne d'Arc, 21000 Dijon.

**Docteur Bernard DURAND**, Médecin-Directeur.  
CMPP Henri-Wallon, 60300 Senlis.

**Docteur Michel FARDEAU**, Professeur au Conservatoire National des Arts et Métiers.  
292, rue Saint Martin, 75141 Paris Cedex 03.

**Monsieur Patrick FOUGEYROLLAS**, Anthropologue, Directeur de la formation de la recherche et de l'évaluation.  
Centre François Charon, 525, Boulevard Hamel, Québec - G1M 2S8 (Canada).

**Professeur Gunnar GRIMBY**, Professeur de Réadaptation Médicale.  
Université de Göteborg, Sahlgrenska Sjukhuset, 413 43 Göteborg (Suède).

**Professeur Claude HAMONET**, Directeur de l'Unité de Formation et de Recherche de l'U.F.R. Communication et Insertion dans la Société.  
Université Paris Val-de-Marne, 51, avenue du Général de Gaulle, 94010 Créteil Cedex.

**Professeur Jean-Claude HENRARD**, Gérontologue.  
Laboratoire Santé et Vieillesse. Université René Descartes, 49, rue Mirabeau, 75016 Paris.

**Madame Marijke DE KLEIJN-DE-VRANKRIJKER**, Ministère de la Santé.  
P.O. Box 5406, 2280 HK Rijswijk (Pays-Bas).

**Monsieur Patrice LEGRAND**, Sous-Directeur de la Réadaptation, de la Vieillesse et de l'Aide Sociale.  
Direction de l'Action Sociale, 1, place Fontenoy, 75700 Paris.

**Professeur Pierre MINAIRE**, Médecin-Chef, Département de Réadaptation Médicale.  
CHU de Saint-Etienne, 27, boulevard Pasteur, 42023 Saint-Etienne Cedex.

**Médecin-Colonel Gérard NADEAU**, Médecin-Chef du Service de Rééducation Fonctionnelle. Institution Nationale des Invalides.  
6, boulevard des Invalides, 75007 Paris.

**Professeur Jan PFEIFFER**, Réadaptation Médicale.

Klinika Rehabilitacniho, Lékarstvi, PSC 128 00 Praha 2, Albertov 7  
(Tchécoslovaquie).

**Docteur Claude RUMEAU-ROQUETTE**, Directeur de Recherche. Unité de  
Recherches Epidémiologiques sur la Mère et l'Enfant (INSERM - U 149).  
Maternité Baudelocque, 123, boulevard du Port Royal, 75014 Paris.

**Monsieur Georges SALINES**, Médecin Inspecteur de la Santé, Direction  
Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales des Hautes-Pyrénées.  
Place Ferré, BP 120, 63013 Tarbes Cedex.

**Docteur Michel THURIAUX**, Fonctionnaire Médical à l'Organisation Mondiale  
de la Santé (OMS).  
CH-1211 Genève 27 (Suisse).

**Docteur Stanislas TOMKIEWICZ**, Directeur de Recherche, Unité de  
Recherches sur la santé mentale et la déviance de l'enfant et de l'adolescent  
(INSERM U 69).  
1, rue du 11 Novembre, 92120 Montrouge.

**Professeur Philip H.N. WOOD**, Directeur de l'Unité de Recherche Epidémiolo-  
gique. ARC - Université de Manchester.  
Stopford Building, Oxford Road, Manchester M13 OPT (Grande-Bretagne).

## **LISTE DES PARTICIPANTS**

**Monsieur Bernard AMREIN**, IPFSES Région Champagne-Ardennes.  
8, rue Joliot Curie, 51100 Reims.

**Monsieur Pierre ANGLARET**, Directeur du CREA I de Rhône-Alpes.  
46, rue du Pdt Edouard Herriot, 69002 Lyon.

**Madame Mauricette ARIZZI**, Assistante Sociale - COTOREP.  
4, allée des Primevères, 77240 Vert/Saint-Denis.

**Monsieur Serge AVERBOUH**, Conseiller Pédagogique à la Sous-Direction de  
l'Innovation et de l'Adaptation Scolaire - Direction des Ecoles - Ministère de  
l'Education Nationale.  
110, rue de Grenelle, 75700 Paris.

**Madame Nicole BARD**, Inspecteur, Service de Tutelle, DDASS du Val-de-Marne  
38-40, rue Saint-Simon, 94010 Créteil Cedex

**Monsieur Jean-Pierre BAROKAS**, Directeur du CREAI de Midi-Pyrénées.  
50, boulevard Deltour, 31500 Toulouse.

**Madame Anne-Marie BEGUE-SIMON**, Responsable du Laboratoire ATHENA de Recherche appliquée aux Handicaps. UFR Communication et insertion dans la Société.  
Université Paris Val-de-Marne, 51, avenue du Général de Gaulle, 94010 Créteil Cedex.

**Monsieur Bernard BELIN**, Directeur du CCAH.  
36, rue de Prony, 75017 Paris.

**Monsieur Eugène BELLET**, Directeur Général du CRIC.  
19, place de la Croix de Pierre, 31076 Toulouse Cedex.

**Monsieur Maurice BERSOT**, Directeur CAT L'Hérone.  
Puelle Montier, 52220 Montier-en-Der.

**Monsieur Philippe BERTAU**, Chercheur en Santé Publique, GRES 31.  
5, rue Matabiau, 31000 Toulouse.

**Monsieur Yves BIENFAIT**, Foyer Mauva.  
41, rue du Général Leclerc, 95600 Eaubonne.

**Madame F. BINDER**, Chargée d'Etudes à l'IDEF.  
3, rue du Coq Héron, 75001 Paris.

**Monsieur Marc BLANC**, Président du CREAI d'Aquitaine, Secrétaire Général du CTNERHI.  
Résidence Brentôme, bat. 12, app. 12, avenue de Bourranville, 33700 Merignac.

**Madame Arlette BOCHOT**, Médecin Contrôleur, Service du Contrôle Médical.  
DDASS, Bureau 401, route de Grenoble, BP 2, 06027 Nice Cedex.

**Monsieur Pierre BODINEAU**, Président du CREAI de Bourgogne.  
28, boulevard Carnot, 21000 Dijon.

**Madame Marie-Jeanne BOMEY**, Inspecteur d'Académie, Ministère de l'Education Nationale.

17, Allée de Fontainebleau, 75019 Paris.

**Madame Régine BOROWIK**, Inspectrice, Hôtel du Département, Direction de la Vie Sociale.

B 518, 2, 16 boulevard Soufflot, 92000 Nanterre.

**Monsieur BORUCHOWITSCH**, Directeur du CERAH.

Route de Rombas, BP 104, 57146 Woippy Cedex.

**Monsieur Pierre BOULARD**, Président de l'Association Française CMPP.

41, boulevard Heurteloup, 37000 Tours.

**Madame BOURDIOL-RAZES**, Médecin Inspecteur Santé.

DDASS de l'Ardèche, Bas Chassagne, Coux, 07000 Privas.

**Madame Micheline CARCENAC**, Chef de Service Educatif, Foyer d'Hébergement pour handicapés mentaux adultes.

20, rue Roger Salengro, 59132 Trélon.

**Monsieur Raoul CAUCHENEZ**, Chargé de Mission auprès du Directeur Général de l'UNAPEI.

15, rue Coysevox, 75018 Paris.

**Monsieur le Directeur du CNEFEI.**

58-60, avenue des Landes, 92150 Suresnes.

**Monsieur CHAPELIER**, Ancien Président de l'ANPASE, Commissaire aux Comptes au CTNERHI.

2, rue Alain Jehin, 78230 Le Pecq.

**Monsieur Nearkasen CHAU**, Chargé de Recherche INSERM Faculté de Médecine.

BP 184, 54505 Vandoeuvre-les-Nancy Cedex.

**Monsieur Marc CHAVEY**, Directeur de la Fondation Sainte-Lucie.

IMP, 52220 Moutier-en-Der.

**Madame Marie-Françoise CELDRAN**, Inspecteur, Service de Tutelle.

DDASS du Val-de-Marne, 38-40, rue Paul Simon, 94010 Créteil Cedex.

**Monsieur Raymond CHAUMONT**, Directeur honoraire, Centre National de Formation des Professeurs Techniques Spécialisés.  
1, route de Montereau, Gravan, 77118 Bazoches-les-Bray.

**Madame Irène CLERC**, Directeur de DASS.  
44, rue de l' Arsenal, 16017 Angoulême Cedex.

**Madame Marie-Odile CLOSTRE**, IPFSES Région Champagne-Ardenne.  
8, rue Joliot Curie, 51100 Reims.

**Monsieur René CLOUET**, Directeur du CREA des Pays de Loire.  
11 A, place Victor Mangin, 44200 Nantes.

**Madame Michèle CONTE**, Chargée de Mission MAIF.  
87, rue Notre Dame des Champs, 75006 Paris.

**Monsieur Alain COURTILLON**, Médecin Chef d'Établissement, Fondation SEF, Centre de Rééducation Fonctionnelle.  
41, av. des Buttes de Coësmes, 35700 Rennes.

**Monsieur Xavier COYER**, Ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Protection sociale, Direction de l'Action Sociale, Sous-Direction de la Réadaptation, de la Vieillesse et de l'Aide Sociale.  
Bureau R.V.1, 1, place Fontenoy, 75700 Paris.

**Madame Marcelle DANZIG**, Conseillère Médicale à la DAS.  
11, rue Elzèvir, 75003 Paris.

**Monsieur Jean-Yves DAVID**, Surveillant, Centre de Gériatrie d'Heinlex.  
Centre Hospitalier, 44600 Saint-Nazaire.

**Madame Françoise DEBRAISIEUX**, DDASS des Ardennes.  
13, place W. Churchill, BP 818, 08004 Charleville-Mézières Cedex.

**Madame Michèle D'HEILLY**, Formatrice.  
4, avenue Paul Bert, 92190 Meudon.

**Monsieur Jean-Yves DELANOE**, Directeur des Affaires Médicales.  
Centre Hospitalier de Bicêtre, 78, rue du Général Leclerc, 94275 Le Kremlin-Bicêtre.

**Madame Irène DELOBRE**, Médecin, Conseil Général de l'Ardèche.  
DDASS, 2 bis, rue de la Recluse, 47000 Privas.

**Madame Geneviève DERRIEN**, Documentaliste, chargée de l'information et de la formation.

IME Henri Wallon, rue Saint-Pierre et Miquelon, BP 213, 50402 Granville Cedex.

**Monsieur Bernard DESCARGUES**, Chef du Bureau RV 1.

Direction de l'Action Sociale.

**Monsieur Jacky DESMET**, Chef de Service, Fondation Sainte-Lucie.

IMP, 52220 Moutier-en-Ber.

**Madame Brigitte DIARD**, Gestionnaire enquête CDES.

SESI - Ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Protection Sociale,

1, place Fontenoy, 75700 Paris.

**Monsieur le Docteur DU MUR**, Médecin-conseil, Chef du Service Médical de l'Appareillage.

Direction du Service Médical de la Région de Paris, 17-19, rue de Flandre, 75954 Paris Cedex 19.

**Monsieur André ERNST**, Chef de Bureau AT.

Direction de la Sécurité Sociale, Ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Protection Sociale, 1, place Fontenoy, 75700 Paris.

**Madame Catherine FABRE**, Médecin chargé de recherche, Groupe Recherches Expérimentation Santé 31.

5, rue Matabiau, 31000 Toulouse.

**Monsieur Dino FAGHERAZZI**, Directeur du CREA I d'Alsace.

24, rue du 22 Novembre, 67000 Strasbourg.

**Monsieur FOURNIER**, Médecin contractuel.

Cité administrative Saint-Jacques, 1633, avenue du Maréchal Leclerc, 47015 Agen Cedex.

**Madame Monique FRAISSE**, Inspectrice des Affaires Sanitaires et Sociales.

DRASS, 27, rue des Compagnons, La Folie Cuvrechef, 14051 Caen Cedex.

**Madame Sylvie GALLEY-MILONE**, Médecin coordinateur CDES.

CDES d'Albi, 8, rue du Lieutenant Colonel Rolland, 81000 Albi.

**Monsieur Bertrand GARROS**, Directeur de l'ORS d'Aquitaine.

58, rue de Marseille, 33000 Bordeaux.

**Monsieur Laurent GAUD**, Directeur du CREA I Provence-Côte d'Azur.  
6, rue d'Arcole, 13006 Marseille.

**Monsieur GUYOT**, Trésorier du CTNERHI.  
11, rue Manceau, 37000 Tours.

**Madame Claire HAMON**, Secrétaire Générale, Association française contre les Myopathies.  
Immeuble "Le Mazière", rue des Mazières, 91033, Evry Cedex.

**Monsieur Camille HERMANGE**, Trésorier du CTNERHI.  
6, rue René Boulanger, 92350 Le Plessis-Robinson.

**Madame Anne HERVE**, Médecin Inspecteur de Santé.  
DDASS de Loire Atlantique, MAN, rue René Viviani, 44062 Nantes Cedex.

**Madame Thérèse HORNEZ**, Médecin Inspecteur de la Santé.  
DDASS des Yvelines, 11, rue des Réservoirs, 78010 Versailles Cedex.

**Madame Françoise HULIN**, Médecin contrôleur.  
Aide Sociale, DASMA, 19, rue Saint-Louis, 77012 Melun.

**Madame le Docteur Jeanne JAMMES**, Médecin COTOREP.  
DDASS, Centre Administratif Saint-Jacques, 47000 Agen.

**Madame Nicole JENSEN**, Médecin Inspecteur.  
DVS 92, Hôtel du Département, 2, 16, boulevard Soufflot, 92000 Nanterre.

**Madame Maryse JOBERT**, Secrétariat du Comité des Nomenclatures. Service des Statistiques, Etudes et Systèmes d'Information.  
1, place Fontenoy, 75700 Paris.

**Monsieur Horst KLOPPENBURG**, Administrateur principal Service Santé-Social, Office Statistiques Communautés Européennes.  
Bat. Jean Monet, Bureau B2 23, rue Alcide de Gaspéri, Kirchberg (Luxembourg).

**Monsieur Pierre LACROIX**, Inspecteur d'Académie, Adjoint à l'Inspecteur d'Académie, Directeur des Sves Départ. de l'Education Nationale.  
Av. Paul Vaillant Couturier, 93008 Bobigny Cedex.

**Monsieur Henri LAFAY**, Président de l'APAJH.  
26, rue du Chemin Vert, 75541 Paris Cedex 11.

**Madame Christine LAFONT**, Médecin.  
CHR Turpan, 170, avenue de Castelardut, 31300 Toulouse.

**Madame LAIDET**, Directrice de l'IME La Vie vignette.  
3, rue de l'Égalité, Emerchycourt, 59580 Aniche.

**Monsieur Jean LALOUME**, Comité des Nomenclatures.  
Ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Protection Sociale. 1, place Fontenoy, 75700 Paris.

**Monsieur Michel LAROQUE**, Sous-directeur de la Famille, des Accidents du Travail, des Handicaps et de la Mutualité.  
Ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Protection Sociale. 1, place Fontenoy, 75700 Paris.

**Madame Nicole LAUPRETRE**, Chargé de Recherche à l'INSERM.  
16, avenue Paul Vaillant Couturier, 94807 Villejuif Cedex.

**Monsieur Alain LAURENT**, Directeur.  
IME Le Bois l'Abesse, 52100 Saint-Dizier.

**Madame Agathe LAWSON**, Docteur Anthropologie médicale.  
42, avenue Foch, 92250 La Garenne Colombes.

**Madame Dominique LE BOEUF**, Chef du Bureau DE 13, Ministère de l'Éducation Nationale.  
110, rue de Grenelle, 75700 Paris.

**Monsieur Serge LEOVICI**, Psychiatre, Président du Conseil de Recherche du CTNERHI.  
3, avenue du Président Wilson, 75016 Paris.

**Monsieur Paul LEBRETON**, Administrateur CTNERHI.  
CREAI Orléans, 29, route de Blois, 45610 Chaingy.

**Madame Anne LECAUX**, Infirmière.  
IME Henri Wallon, rue Saint-Pierre et Miquelon, BP 213, 50402 Granville Cedex.

**Monsieur LE GOFF**, Conseiller Technique au CREA I de la Région Centre.  
58, rue de la Bretonnerie, 45000 Orléans.

**Monsieur Yves LEHINGUE**, Médecin épidémiologiste, ORS.  
Hôpital Saint-Eloi, 2, avenue Bertin Sans, 34054 Montpellier Cedex.

**Madame Martine LEQUENNEC-NATHAN**, Medecin Inspecteur.  
DDASS de l'Essonne, 16, rue Lisfrane, 75020 Paris.

**Monsieur Philippe LOUCHART**, Chargé d'Etudes à l'ORS d'Ile-de-France.  
21-23, rue Miollis, 75732, Paris Cedex 15.

**Madame Paulette MAGUIN**, INSERM SC 8.  
44, chemin de Ronde, 78110 Le Vesinet.

**Monsieur MAHE**, Conseiller Technique au CREA I de la Région Centre.  
58, rue de la Bretonnerie, 45000 Orléans.

**Monsieur Marc MAURY**, Médecin administrateur APF.  
24, avenue de Suffren, 75015 Paris.

**Madame MAUSSE**, Inspectrice Principale DRASS de Lorraine.  
Immeuble Les Thiers, 4, rue Piroux - Case Officielle 71, 54036 Nancy Cedex.

**Monsieur Claude MAYER**, Directeur.  
IME, 43, avenue Jeanne d'Arc, 51000 Chalons-sur-Marne.

**Madame MIALOT**, Directrice du CREA I de la Région Centre.  
58, rue de la Bretonnerie, 45000 Orléans.

**Monsieur Henri MIAU**, Directeur de la FFSA.  
182, rue Raymond Losserand, 75014 Paris.

**Madame Anne-Marie MICHEL**, Chef de Service Educatif.  
IME Le Bois l'Abbesse, 52100 Saint-Dizier.

**Madame Brigitte MICHEL ETI**, Médecin COTOREP.  
Les Terrasses de Cardo, Entrée B, Bastia (Corse).

**Monsieur Alain MOREAU**, Statisticien régional.  
Cité Administrative, rue Jules Ferry, BP 200, 33000 Bordeaux Cedex.

**Monsieur Bernard MOREL**, Sous-Directeur des Statistiques, des Etudes de Santé.

Ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Protection Sociale. 1, place Fontenoy, 75700 Paris.

**Madame Suzy MOUCHET**, INSERM.  
Bureau de l'Edition, 101, rue de Tolbiac, 75654, Paris Cedex 13.

**Madame Chantal MOYEN**, Docteur, Ass. Prof. des Directeurs Rég. et Départ.  
des Aff. San. et Soc.

245, rue Garibaldi, 69399 Lyon Cedex 3.

**Monsieur René MUSSET**, Directeur du CREAM du Limousin.

Rue du Buisson, 87170 Isle.

**Monsieur le Docteur NASTORG**, Médecin Conseiller Technique.

8-10, rue d'Astorg, 75380 Paris Cedex 08.

**Monsieur Jean-Paul ORIENT**, Directeur du CREAM Nord/Pas-de-Calais.

50, boulevard de la Liberté, 59000 Lille.

**Monsieur Jean-Nicolas ORMSBY**, Médecin Inspecteur de la Santé.

DDASS des Yvelines, 11, rue des Réservoirs, 78010 Versailles Cedex.

**Madame Claudine PADIEU**, Chargé de Mission.

Ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Protection Sociale. 1, place  
Fontenoy, 75700 Paris.

**Madame Christine PATRON**, Directeur d'ISATIS.

17, rue de Buci, 75005 Paris.

**Monsieur Henri PAICHELER**, Maître de Conférence.

Université Paris VII, 25, rue de Fleurus, 75006 Paris.

**Monsieur Bernard PAULIN**, Chef de Service Educatif.

IME Le Bois l'Abbesse, 52100 Saint-Dizier.

**Monsieur Jean-Claude PENOCHET**, Psychiatre des Hôpitaux.

Hôpital de la Colombière, Secteur Mental n° 5, 34059 Montpellier.

**Monsieur Philippe PITAUD**, Sociologue.

Centre Régional de Gérontologie Sociale, Résidence Heurtebise, Bâtiment B,  
chemin de Bibenus, 13100 Aix-en-Provence.

**Madame Agnès PONGE**, Médecin Inspecteur de Santé.

DDASS de Loire-Atlantique, MAN - rue René Viviani, 44062 Nantes Cedex.

**Madame Michèle RAFFAELLI**, Médecin à la DDAS de l'Isère.

17-19, rue Commandant l'Herminier, 38027 Grenoble Cedex.

**Madame Anne REJOU-MECHAIN**, DDASS de Vendée.

Les Pineaux Saint Ouen, 85320 Mareuil-sur-Lay.

**Madame Claudine RIVIERE**, Directrice du CREA I de Champagne-Ardennes.  
Cité Administrative Tirlet, 51036 Chalons-sur-Marne.

**Madame Jacqueline ROUX**, Ergothérapeute.  
CNFLRH, 38, boulevard Raspail, 75007 Paris.

**Madame Carla SAGLIETTI**, Chef du Bureau Statistiques de l'Action Sociale.  
Ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Protection Sociale. 1, place  
Fontenoy, 75700 Paris.

**Monsieur Henri SALVAT**, Vice-Président du CREA I de Rhône-Alpes.  
16, rue Pizay, 69001 Lyon.

**Madame Sylvia SAMUEL-WEISS**, Educatrice spécialisée.  
Les Papillons Blancs Tuckheim, Maison Bruno, "Les Champs de la Croix",  
68650 Lapoutroie.

**Madame Françoise SANTONI**, SESI.  
Ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Protection Sociale. 1, place  
Fontenoy, 75700 Paris.

**Madame Odette Savage**, Médecin Inspecteur de la Santé.  
DDASS du Val d'Oise, 2, avenue de la Palette, 95011 Cergy Pontoise Cedex.

**Monsieur Bernard SCHLECHT**, University of Manchester.  
14, Saint Barendaus Road, Manchester M20-9FF (Grande Bretagne).

**Monsieur Lolite SCHUTZ**, Médecin de la CDES.  
DDASS du Haut-Rhin, Cité Administrative, 68026 Colmar Cedex.

**Monsieur Jacques SELOSSE**, Professeur à l'Université de Paris-Nord. Membre  
du Conseil de Recherche du CTNERHI.  
22, rue Blomet, 75015 Paris.

**Monsieur Bernard SENAULT**, Directeur de l'ORS.  
2, avenue Bertin Sans, 34000 Montpellier.

**Madame Catherine SERNET**, Chargée de Recherche au CREDES.  
1, rue Paul Cézanne, 75008 Paris.

**Monsieur O. SIMON**, Rapporteur à la Commission Harmonisation Barème  
des Handicaps.  
14, avenue Duquesne, 75700 Paris.

**Madame Hélène SGRO**, Médecin Inspecteur de la Santé.  
DDASS, chemin de Puech-Petit, 81000 Albi.

**Monsieur Henri Jacques STIKER**, Directeur du Service Etudes.  
LADAPT, 185 bis, rue Ordener, 75882 Paris Cedex 18.

**Monsieur J.-P. TALON**, Président de la Commission Harmonisation Barème des Handicaps.  
IGAS, 14, avenue Duquesne, 75700 Paris.

**Monsieur André THERET**, Directeur.  
Association des CMPP des Ardennes, 12, cours Briand, 08000 Charlevilles-Mezières.

**Monsieur André THEVENON**, Médecin.  
Centre "L'Espoir", Secteur CHU, 25, Pavé du Moulin, 59260 Lille-Hellemmes.

**Monsieur Jean-Louis THIBORD**, Directeur de l'APAJH.  
Institut Médico-Professionnel, La Ribe, 23240 Grand Bourg.

**Madame Marie-José TILLOU**, Médecin conseil.  
DDASS du Lot, Les Gaunes Hautes, Caillac, 46140 Luzech.

**Madame Michèle TIMBEAU**, Mutualité Sociale Agricole.  
1, Quai Calabret, 47005 Agen Cedex.

**Madame Jacqueline TOURTOIS**, Responsable de Recherche SEP.  
ARSEP Délégation Ile-de-France, 14, rue de la Garenne, 95270 Viarmes.

**Monsieur Guy TOUSSAINT**, Chef du Bureau Personnes âgées, handicapés, maladies chroniques. DGS.

**Monsieur Paul VAN AELST**, Médecin-Conseil Régional Adjoint. Direction du Service Médical de la Région Parisienne.  
CNAMTS, 17-19, rue de Flandre, 75954 Paris Cedex 19.

**Madame VEAUX-RENAULT**, Médecin-chef Secrétaire d'Etat chargé des Anciens Combattants et des victimes de guerre - Cellule médico-technique de l'appareillage.  
Immeuble Périfole II, 10, avenue du Val-de-Fontenay, 94135 Fontenay-sous-Bois.

**Monsieur Claude VEIL**, Directeur d'études EHESS.  
Bureau 419, 1, rue du 11 Novembre, 92120 Montrouge.

**Madame Marie-Hélène VERDIER-TAILLEFER**, Statisticienne à l'INSERM.  
INSERM - Unité 169, 16, avenue Paul Vaillant Couturier, 94807 Villejuif  
Cedex.

**Madame Alette VERILLON**, Chargée de Recherche.  
CRESAS/INRP, 75, rue Claude Bernard, 75005 Paris.

**Monsieur Claude VERNET**, Responsable Emploi Handicapés RP/RH/DEV.  
SOC.  
Rhône Poulenc, 129, rue Servient, BP 3107, 69398 Lyon Cedex 03.

**Monsieur Daniel VIDAUD**, Directeur de l'ANCE.  
145, boulevard Magenta, 75010 Paris.

**Madame Elisabeth ZUCMAN**, Médecin.  
CNEFEI, 40, rue des Renaudes, 75017 Paris.

**Edité par le C.T.N.E.R.H.I.  
Tirage par la Division Reprographie  
Dépôt légal : Juillet 1989**

**ISBN 2-87710-025-1  
ISSN 0223-4696  
CPPAP 60.119**

**Le Directeur : Annie Triomphe**

