



**HAL**  
open science

## Guide du handicap

Christian Rossignol

► **To cite this version:**

Christian Rossignol. Guide du handicap : La notion de handicap dans la langue, le droit et la politique.  
ROSSIGNOL. Guide du handicap, E.S.F. éditeur, pp.1-62, 2002. hal-00150251

**HAL Id: hal-00150251**

**<https://hal.science/hal-00150251>**

Submitted on 29 May 2007

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

# PRÉSENTATION GÉNÉRALE

La notion de handicap  
dans la langue, dans le droit et dans la politique

PAR CHRISTIAN ROSSIGNOL

(C.N.R.S., UMR n° 6057, Laboratoire Parole et Langage)

Un guide pratique, un ouvrage scientifique ou technique, commence habituellement par préciser ce dont il traite. Un lecteur non averti abordant cet ouvrage s'attendrait à ce que lui soit fournie une définition de ce qu'est un « handicap », à ce que lui soient indiqués quels sont les principaux types, les principales catégories, les principales « causes » de « handicap ». Ce ne pourra cependant pas être le cas ici car, parmi les nombreuses définitions du « handicap » qui ont pu être proposées, aucune n'a pu être longtemps retenue ni faire l'objet d'un consensus.

Le « *handicap* », ou le qualificatif « *handicapé* » sont des notions qui renvoient le plus souvent à une déviation par rapport à différents types de normes, (biologiques, psychologiques, sociales), pas toujours explicitées. Ce sont donc des notions essentiellement relatives et variables dans l'espace et le temps. En dépit d'espoirs longtemps entretenus, il n'est pas possible d'attribuer aux « handicaps », – comme ce fut le cas pour les maladies –, une étiologie et une pathogénie précises. Souvent, leurs « causes » ne peuvent être précisément identifiées. Elles relèvent de l'intrication de multiples chaînes de causalité ou semblent résulter d'une conjonction momentanée de facteurs pouvant être attribuée au « hasard ».

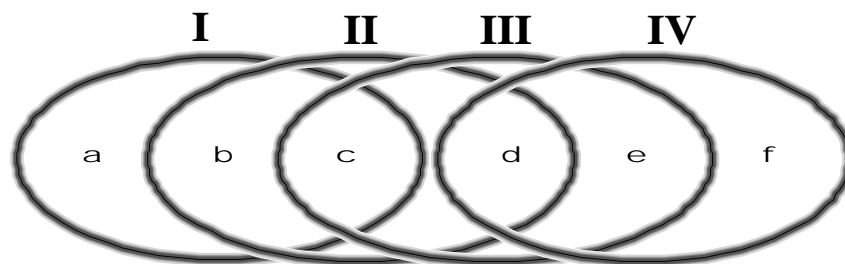
En 1993, un rapport de la Cour des comptes consacré aux « *politiques sociales en faveur des personnes handicapées adultes* » notait que, « *les incertitudes en matière de concept n'ont pas été levées [il en résulte que] La loi reste ambiguë quant à une approche opératoire du handicap. En fixant les objectifs à atteindre pour toute une population, elle postule, sans les préciser, l'existence de critères de classement permettant de repérer ceux qui font partie de cette population* ». À ce jour et de ce point de vue, la situation a peu évolué. Il n'existe pas de critère ou d'ensemble de critères reconnus permettant de distinguer les personnes qualifiées de « *handicapées* » des autres.

Diverses instances administratives ont cependant pris l'habitude de distinguer, de manière quelque peu arbitraire et non limitative, diverses « catégories » de handicaps : Les « *handicaps sensoriels* » (aveugles, amblyopes, sourds, malentendants, etc.) les « *handicaps moteurs* » (paralysés, amputés, victimes d'une altération neurologique, etc.) les « *handicaps mentaux* » (déficients intellectuels etc.), les « *handicaps psychoaffectifs* » (également qualifiés de troubles de la personnalité, du comportement ou de la conduite etc.), les « *handicaps consécutifs à une maladie chronique* » (cardiaques, rhumatisants, hémophiles, diabétiques, asthmatiques etc.), les « *handicaps liés au vieillissement* », les « *handicaps sociaux* » ou « *sociaux-culturels* » etc.

Comme le rappelait la Cour des comptes, une définition opératoire de ce qu'est une « *personne handicapée* » devrait être intensionnelle, c'est-à-dire qu'elle devrait énoncer l'ensemble des caractéristiques ou attributs communs à l'ensemble des personnes qui font partie de cette population et à elles seules. Il pourrait donc théoriquement être possible de reconstituer cette définition en recherchant quelles sont les propriétés ou attributs communs aux diverses catégories utilisées. Mais cette tentative échoue car il est impossible d'identifier un noyau constant – même très général – de caractéristiques communes à l'ensemble des personnes qualifiées de « *handicapées* » ; impossible même de trouver ne serait-ce qu'une seule propriété ou « attribut », commun à l'ensemble de ces « *catégories de handicapés* » et à elles seules.

Les « *handicaps* » et les « *catégories de handicaps* » peuvent être caractérisés par une série de propriétés qui vont du manque d'un membre ou de la « *qualité du sommeil* » à la possibilité de trouver du travail ou d'assurer sa subsistance, au respect ou non d'une norme culturelle ou juridique, en passant par la « *personnalité* », « *l'aspect* » ou le « *tempérament* », propriétés qui témoignent tout au plus d'un certain « *air de famille* » dont on ne sait trop, *a priori*, à quoi l'attribuer. Le fonctionnement de cette notion peut être illustré par le schéma suivant.

Supposons une série de types ou catégories de « handicaps » tels que les personnes placées dans la catégorie I possèdent toutes les propriétés « a, b, et c ». Les personnes placées dans la catégorie II sont caractérisées par les aspects « b, c et d », les personnes placées dans la catégorie III par « c, d et e », et ainsi de suite.



II ressemble à I en tant qu'elles ont en commun les propriétés « b » et « c ». III ressemble à II en tant qu'elles ont en commun les propriétés « c » et « d ». III ressemble à I en tant qu'elles ont en commun la propriété « c ». En revanche, IV ressemble à III et à II pour des raisons analogues mais n'a aucune propriété commune avec I. Cependant, en raison d'une série ininterrompue de similarités décroissantes, il subsiste entre IV et I une sorte de ressemblance illusoire, un « *air de famille* » qui peut conduire à considérer qu'il s'agit de deux types de handicaps différents.

La notion de handicap, dans son utilisation courante se révèle ainsi particulièrement adaptable du fait que, même si on élimine une ou plusieurs de ses composantes, il reste toujours possible d'assimiler une difficulté quelconque à un « handicap ».

Cependant, si les personnes ainsi désignées ne possèdent aucune caractéristique commune, il est permis de s'interroger sur ce qui fonde cette « *ressemblance* » et justifie leur regroupement sous une même notion. Existerait-il une propriété, même très générale, qui, tout en n'étant spécifique à aucune des « *catégories de handicaps* » puisse rendre compte de l'ensemble qu'elles constituent ? Une telle propriété existe bien, en effet, mais elle ne figure explicitement dans aucune définition. Chaque « *catégorie de handicap* » tente d'identifier des propriétés,

qualités ou attributs de personnes qui constituent des clientèles actuelles ou potentielles de professions ou de services sociaux et médico-sociaux. C'est sans doute l'une des raisons pour lesquelles ces « catégories », les façons de les définir et les expressions choisies pour les nommer peuvent constituer des enjeux politiques et corporatistes.

La notion de handicap se révélera de ce fait inutilisable dans une démarche scientifique, et difficilement utilisable dans une démarche juridique. L'une et l'autre supposent en effet des catégories définissables de façon opératoire. En revanche, le caractère métaphorique de la notion, sa polysémie et son adaptabilité la rendent particulièrement utilisable et utilisée dans diverses rhétoriques politiques.

Nous ne fournirons ici que des indications sur la façon dont fonctionne cette notion dans la langue, dans le droit et dans la politique.

## LES ORIGINES DE LA NOTION DE HANDICAP

| handicap | est un terme d'origine anglaise, apparu au XVII<sup>ème</sup> siècle. Son usage dans le domaine médico-social a été, dans un premier temps, métaphorique. Il constitue aujourd'hui une métaphore lexicalisée mais conserve néanmoins, parmi ses composantes sémantiques, des traces de ses significations antérieures.

Le handicap dans la langue : interprétation d'une Métaphore

Selon le ***Oxford English Dictionary***, (Oxford University Press 1996), le terme aurait une histoire assez obscure. Deux exemples d'usage en tant que nom et un en tant que verbe sont attestés au XVII<sup>ème</sup> siècle. Ses liaisons avec les courses de chevaux apparaîtront plus tard, au XVIII<sup>ème</sup>.

Le terme semble trouver son origine dans l'expression « *hand i' cap* » ou « *hand in the cap* », qui renvoie au nom d'une sorte de jeu comportant un élément de hasard, dans lequel un joueur propose la mise en jeu d'un bien appartenant à un autre, pour lequel il offre en échange un bien lui appartenant dont la valeur n'est pas forcément équivalente.

Le jeu étant accepté, un arbitre est choisi et les trois parties (les deux joueurs plus l'arbitre) déposent chacun une somme équivalente dans une casquette ou un chapeau. Les joueurs y placent alors la main et l'arbitre annonce son estimation du montant de la soule c'est à dire de la somme qui, pour rendre la transaction équitable, devra accompagner dans l'échange l'objet de valeur inférieure. Les deux parieurs ressortent alors simultanément leur main du chapeau, pleine pour indiquer qu'ils acceptent l'échange aux conditions proposées par l'arbitre, ou vide pour indiquer leur refus.

- Si les deux joueurs ressortent la main pleine pour indiquer leur acceptation, l'échange a effectivement lieu et l'arbitre reçoit comme rémunération l'argent misé dans la casquette.
- Si les deux joueurs ressortent la main vide pour indiquer leur refus, l'échange n'a pas lieu mais l'arbitre reçoit également l'argent des mises.
- Si enfin l'un des deux accepte et l'autre refuse, l'échange n'a pas lieu mais celui qui avait accepté reçoit l'argent des mises. Le joueur qui a refusé l'échange et l'arbitre perdent leurs mises.

Dès la fin du XVII<sup>ème</sup> siècle, le principe de ce jeu est appliqué à l'organisation de défis (en anglais « *challenge* ») entre deux chevaux aux performances inégales. Toujours selon le ***Oxford English Dictionary***, de telles pratiques sont attestées dès 1680 mais l'expression | handicap match |

n'apparaît pas encore. Sous la forme | Handy-Cap |, elle apparaît en 1754 dans un annuaire des courses, qui comporte notamment la description d'un « *Post and Handy-Cap Match* ».

L'arbitre dans ce cas décide non plus du montant d'une soulte mais du poids supplémentaire devant être porté par le cheval qu'il estime le plus rapide. Les parties procèdent, dans ce cas, de la même manière que précédemment pour déclarer leur intention d'accepter ou non que la course ait lieu aux conditions proposées par l'arbitre et les dispositions sont les mêmes pour l'attribution des sommes mises dans le chapeau.

Le « *Hand-Caper* », définit les conditions de la course. Les concurrents une fois informés de la proposition de l'arbitre, mettent leurs mains dans leurs poches, les ressortent fermées, et les ouvrent ensuite simultanément.

- Si les deux concurrents ont de l'argent dans la main en signe d'acceptation des conditions définies par le « *Hand-Caper* », la course a lieu et le « *Hand-Caper* » garde l'argent déposé dans le chapeau;
- Si les deux ont la main vide en signe de refus la course ne peut avoir lieu pas lieu. Mais le « *Hand-Caper* » conserve également l'argent déposé dans le chapeau.
- Si en revanche, l'un a de l'argent dans la main et l'autre non, la course n'a pas lieu, mais celui qui a accepté de courir reçoit l'argent déposé dans le chapeau. Celui qui a refusé de courir et le « *Hand-Caper* » perdent leurs mises.

Avec une extension plus large, les expressions | handicap race | ou | handicap plate |, pour désigner « *une course de chevaux dans laquelle un arbitre (le « handicapper») décide quels poids devront être portés par les différents chevaux engagés, selon son jugement de leurs valeurs, dans le but d'égaliser leurs chances* » sont attestées dès 1786. Sous une forme verbale | handicap | est utilisé à partir du milieu du XIX<sup>ème</sup> siècle pour désigner l'action de « *lester, gêner, ou de quelque façon pénaliser un compétiteur supérieur de façon à réduire ses chances en faveur de compétiteurs inférieurs. Plus généralement, mettre quelqu'un en position de désavantage par l'imposition de quelque gêne obstacle ou incapacité* ». Simultanément il commence à être utilisé de façon métaphorique : comme par exemple dans la phrase « *he is handicapped with the weight of his own reputation.* » (il est handicapé par le poids de sa réputation) (1864) ou encore « *a high expenditure and heavy taxation handicaps a country* » (des dépenses publiques importantes et un haut niveau d'imposition handicapent un pays) (*Times*, 6 nov. 1885).

Ce n'est qu'à la fin du XIX<sup>ème</sup> siècle, (à partir de 1875), que | handicap | est utilisé comme substantif pour désigner « *toute course ou compétition dans laquelle on cherche à égaliser les chances des compétiteurs en donnant un avantage au moins efficient ou en imposant un désavantage au plus efficient* ». Quelques années plus tard, le terme sera utilisé pour désigner « *le poids supplémentaire ou toute autre condition imposée à un compétiteur supérieur en faveur d'un inférieur dans tout match d'athlétisme ou autre ; par extension tout fardeau, toute gêne toute incapacité qui pèse sur l'effort et rend le succès plus difficile.* » (O.E.D. entrée handicap (4)). Exemple : « *His broken wing is a heavy handicap to him, and his chances against fox and stoat are now reduced to a minimum* » (son aile brisée est un lourd handicap pour lui, et ses chances contre le renard et l'hermine sont maintenant réduites au minimum) (1890)

En France, l'apparition du terme | handicap | pour désigner un désavantage social ou un défaut physique est beaucoup plus tardive. H.-J. STIKER la situe aux environs des années 1930. (Cf. STIKER, H.-J., « Handicap handicapé » in *Fragments pour une histoire : notions et acteurs*, Paris. Alter 1996, pp. 18-20.)

Quoi qu'il en soit, la notion de handicap comporte les composantes sémantiques suivantes : 1°) l'idée de compétition, 2°) celle d'un objectif d'égalisation des chances, 3°) celle d'une procédure par laquelle pourrait être établie, entre des entités de nature différente, une équivalence fondée sur une abstraction (le temps ou l'argent), et, si l'on remonte au sens le plus ancien, 4°) l'idée d'une procédure qui garantirait l'impartialité de l'arbitre.

Notons enfin avec F. CHAPIREAU que le mot handicap comporte des composantes sémantiques communes avec le mot français plus ancien « tare », sans en posséder toutes les connotations péjoratives. | tare | désigne, selon le contexte, soit le poids que l'on place sur le plateau d'une balance pour équilibrer celui d'un objet, – le récipient par exemple que l'on ne veut pas compter dans la mesure du poids d'une marchandise –, soit une défectuosité héréditaire plus ou moins grave. (Cf. CHAPIREAU, F., *Le handicap mental chez l'enfant*, Paris, ESF, 1997. p. 52.)

Dans l'usage actuel du terme | handicap | et dans les représentations qui y sont attachées, le handicapé est celui qui, à la grande loterie de l'hérédité ou de l'héritage, a « tiré le mauvais numéro » et se trouve affecté d'une limitation de ses capacités sur laquelle sa volonté individuelle est sans effet, dont les déterminations ne sont généralement pas prises en compte et dans lesquelles on estime que son libre choix n'est pas impliqué. Dans l'univers idéologique de nos sociétés occidentales, le handicap est conçu comme une inégalité naturelle qui vient affecter les chances de réussite dans une vie sociale conçue à l'image d'une compétition sportive, d'un « challenge ». Cette compétition, en l'occurrence la course de handicap, est elle-même une représentation métaphorique d'une concurrence économique, dont les bienfaits n'auraient plus à être démontrés. Comme la plupart des jeux de société, elle peut être considérée comme une représentation idéalisée et idéologique des rapports sociaux de la société au sein de laquelle ses règles ont été définies.

C'est ce qui peut expliquer que tout ce qui peut apparaître comme une rupture dans l'équilibre des chances, dans la vie quotidienne comme dans ses diverses représentations, évoque certaines contradictions sociales et entre en conflit avec l'une des valeurs fondamentales de nos sociétés libérales dont l'État, constitutionnel et démocratique, dans son rôle de « Hand-Caper », se présente comme le garant. Dans le domaine qui nous concerne, cette égalité des chances devrait donc, autant que faire se peut, être rétablie et les inégalités compensées, – fût-ce de manière artificielle –, selon le principe d'une redistribution. C'est le sens de l'« *obligation nationale* » créée par la loi d'orientation du 30 juin 1975 et le principe de base de notre législation en matière sociale.

Les traits communs sur lesquels fonctionne cette métaphore du champ de course sont évidents ; il s'agit de l'action par laquelle l'arbitre veille – sous peine d'y perdre sa mise – à ce que les chances des concurrents soient égalisées en compensant par un artifice, – une charge supplémentaire pour les plus forts / une mesure de solidarité nationale en faveur des plus « défavorisés » –, les « inégalités » considérées comme naturelles ou du moins fortuites.

Comme le note très justement H.-J. STIKER, l'objectif sportif du handicapé serait « *de voir tous les concurrents franchir ensemble le poteau d'arrivée* ». Mais, cela ne satisferait pas les parieurs, et ce n'est certainement pas non plus ce qu'attendent les spectateurs. En tout état de cause, cela ne permet pas d'affirmer que « *parmi les traits sémantiques que comportait le terme « handicap » dans son acception première, celui de hasard a disparu* ». Bien au contraire, il en demeure, ou en devient, une dimension essentielle. En effet, parmi les effets de sens que produit cette métaphore, se trouve l'idée que les chances étant censées avoir été égalisées « au départ » de la course, les

différences de réussite qui ne manqueront pas d'apparaître « à l'arrivée » pourront être imputées aux hasards de la course, à l'habileté des concurrents ou aux investissements et aux efforts qu'ils auront su réaliser au bon moment. Les principes de l'égalité et de l'équité seront ainsi censés avoir été respectés.

Notons enfin que, dans la terminologie médico-sociale, le terme | handicap | en vient à désigner non plus l'artifice destiné à compenser des différences ou des déficiences et à rétablir une « égalité de chances », mais les différences elles-mêmes qu'il s'agit de neutraliser ou de compenser. Dans la mesure où ces différences, et leurs causes, sont présumées naturelles et contingentes, elles peuvent être conçues comme les résultats d'un tirage au hasard, résultats qui ainsi pourraient bien ne requérir aucune explication particulière. C'est le hasard ! Mais le hasard dans le domaine de l'activité humaine reste une notion complexe à cerner.

L'évolution de la terminologie liée au handicap

### ***La naissance d'un terme générique : l'inadaptation***

Les termes |inadapté| puis |handicapé| sont entrés successivement dans le langage commun pour désigner un ensemble de personnes. La désignation de ces personnes par une même expression induit l'idée qu'elles ont des caractéristiques communes.

Or, bien que les limites de cet ensemble restent floues et que les définitions qui en ont été proposées soient imprécises ou circulaires, – voire reconnues comme impossibles –, le bien fondé d'un tel regroupement fait figure d'évidence et la question de ce qui le fonde est rarement posée. La manifestation d'une telle évidence est pourtant un événement sémantique relativement récent.

Sans remonter loin dans l'histoire, à la fin de la troisième république, les établissements et services qui prennent en charge des personnes désignées à l'époque comme « *malheureuses* », « *en danger moral* », « *anormales* », « *déficientes* », « *délinquantes* », etc., forment un puzzle d'institutions, le plus souvent jalouses de leur autonomie. Mais il n'existe ni structure de coordination entre ces services, ni politique globale, ni véritable contrôle de l'État. Autrement dit, il existe, bien évidemment, des personnes confrontées à des problèmes de tous ordres et des solutions institutionnelles pour leur venir en aide ; mais il n'existe ni politique sociale globale, ni secteur professionnel tel que nous le concevons aujourd'hui, susceptible d'être désigné par un terme unique.

Ce qui sera quelques années plus tard désigné par le terme générique d'inadaptation ne constitue pas encore une entité concevable du fait qu'aucune conception théorique, juridique ou idéologique n'est encore venue rassembler les faits concernés sous une même notion, ni n'est parvenue à en imposer une interprétation unifiée et dominante.

Certes, entre les deux guerres, le projet est déjà « dans l'air du temps » et une discipline en plein développement, la neuropsychiatrie, a déjà des prétentions à réaliser cette unité.

Dès 1914, son fondateur, Georges Heuyer, posait la question suivante : « *qu'y a-t-il de commun entre les enfants anormaux de Bicêtre, les délinquants de la Petite Roquette et les élèves des classes de perfectionnement ?* ». Bien entendu, il ne posait cette question que pour introduire une réponse déjà prête : « *Le même aspect, la même hérédité, la même origine familiale* ».

Mais les obstacles qui s'opposent à ce que la neuropsychiatrie puisse jouer le rôle fédérateur auquel elle aspire ne sont pas encore levés. Ils ne seront levés qu'au terme d'un processus assez

complexe qui se déroule dans le courant de la seconde guerre mondiale et aussitôt après. La description de ce processus ne pouvant entrer dans le cadre limité de cette présentation, nous rappellerons simplement qu'il aboutit à la création par décret du 25 juillet 1943 d'un « *Conseil technique de l'enfance déficiente et en danger moral* ».

#### L'émergence de la notion d'enfance inadaptée

Le projet, que concrétise ce « *conseil technique* », voit le jour dans un contexte et selon des modalités bien différentes de ceux qui l'ont précédé. Il ne s'agit pas d'un projet élaboré à partir d'une pratique de terrain pour répondre à des problèmes concrets et urgents, mais d'un projet politique décidé au plus haut niveau du gouvernement de Pierre Laval. (Cf. à ce sujet : ROSSIGNOL, C., *Inadaptation, Handicap, Invalidation ? Histoire et étude critique des notions, de la terminologie et des pratiques dans le champ professionnel de l'Éducation spéciale*. Lille, Éditions du Septentrion, collection « Thèse à la carte » Ref. 0552.32347/01. pp. 139-149)

Dans le contexte de l'époque, ce projet marque le passage d'une politique familialiste conforme aux idéaux des traditionalistes catholiques du gouvernement de Vichy à une « *planification rationnelle* » et technocratique. Mais nous ne pouvons, comme le suggère Michel CHAUVIÈRE, (*Enfance inadaptée : l'héritage de Vichy*, Paris, Éditions Ouvrières, 1980 et 1987, p.58.) interpréter ce basculement simplement en termes de rivalités entre ministères, entre administrations, entre partisans du secteur public et défenseurs des œuvres privées. Nous ne pouvons non plus y voir seulement une victoire, longtemps retardée mais inéluctable, de l'approche technicienne des problèmes sur un « *paternalisme nauséeux* ». Ces éléments de la situation ont certainement leur importance, mais ils ne permettent pas d'interpréter ce changement brutal de politique comme s'il s'agissait du règlement d'un problème franco-français.

Cette nouvelle politique n'émane pas d'un ministère particulier mais de l'échelon le plus élevé d'un gouvernement désormais entièrement sous la coupe des autorités d'occupation. Elle ne concerne pas seulement la France, mais l'Europe entière. Et, si elle est dotée de moyens financiers exceptionnels, c'est qu'elle vise des objectifs considérés comme prioritaires. Or, – quelque désagréable qu'en puisse être le souvenir –, il convient de ne pas perdre de vue que l'un des objectifs principaux de cette politique est alors d'atteindre aussi rapidement que possible les buts d'une idéologie raciale totalitaire qui repose sur le postulat que la diversité des êtres humains a un fondement biologique. Selon cette idéologie, ces buts doivent être atteints par une « *sélection raciale qui ne connaîtra jamais de trêve* ». (Cf. HIMMLER, H., cité par Hannah ARENDT, H., *The Origins of Totalitarianism*, New York, 1951. Traduction française, 3<sup>ème</sup> partie *Le système totalitaire*, Paris, Seuil, 1972, note 7, p.273 : « *On retrouve cette constante radicalisation du principe de la sélection dans toutes les phases de la politique nazie. [elle devait concerner] d'abord les déments que devaient suivre les malades incurables, et, éventuellement, toutes les familles où il y avait un "malade incurable" »*)

Cette mission gouvernementale n'est plus, comme précédemment, placée sous l'autorité du ministre de l'Éducation, mais directement sous l'autorité du chef du gouvernement, Pierre LAVAL, et sous le patronage du ministre de la Santé, le Dr GRASSET, fidèle parmi les fidèles de Pierre LAVAL.

Le ministre Raymond GRASSET, qui assiste aux séances du Conseil technique, ne situe pas son action en continuité mais en rupture avec celle de ses prédécesseurs. Il marque nettement sa volonté de s'en distinguer quand il déclare qu'il souhaite :



« qu'on puisse mettre sur pied, lors de son passage au gouvernement, d'une façon définitive, toute la question de l'enfance déficiente ou en danger moral qui a été trop souvent abandonnée par les pouvoirs publics dans des conditions navrantes ». (Procès-verbal de la réunion du Conseil technique du 30 mars 1944 tenue au Ministère de la Santé. « d'une façon définitive » est souligné dans le procès-verbal.)

A la présidence de ce Conseil technique, il nomme le docteur Georges HEUYER, fondateur de la neuropsychiatrie infantile, dont les positions discrètement eugénistes n'effraient personne et en font assurément l'homme de la situation.

Fait radicalement nouveau en France, ce sont des médecins, (13 membres sur 24) et plus particulièrement des psychiatres, qui dominent largement ce Conseil technique. Les commissions sont présidées par des médecins, et tous les travaux qui en sortiront seront signés par des médecins.

La Commission de la « *catégorisation et du dépistage* » est présidée par HEUYER lui-même. Le professeur Daniel LAGACHE et le docteur Louis LE GUILLANT en sont secrétaires.

La première sous-commission consacre ses travaux à la « *Standardisation de la nomenclature des jeunes inadaptés* » avec notamment pour objectif « *d'établir des définitions de valeur internationale* ». Le critère essentiel à la base de toutes les définitions étant, comme le précise HEUYER, « *celui de l'adaptabilité* ».

La première initiative de cette première sous-commission sera d'inventer une nouvelle dénomination, un terme générique qui subsume et remplace ceux déjà utilisés, une appellation nouvelle destinée à globaliser le problème que posent les enfants concernés et à en désigner l'ensemble. En 1943, et dans la perspective de la production des « *définitions de valeur internationale* » indispensables à une collaboration franco-allemande, c'est la notion d'« *enfance inadaptée* » qui devait être retenue.

Pour mesurer la portée de cette décision, il convient de prendre en compte le contexte et les circonstances dans lesquels elle a été prise. Il s'agit du regroupement sous une même notion empruntée à la biologie de la fin du XIX<sup>ème</sup> siècle – utilisée depuis quelques temps déjà par l'idéologie nazie – de réalités hétérogènes précédemment désignées par les termes d'« *enfance malheureuse* », « *anormale* », « *déficiente* », « *en danger moral* » ou « *abandonnée* » en passant par les « *pré-délinquants* », les « *délinquants* », englobant les criminels et, dans certains cas, les chômeurs. Mais il convient de rappeler que cette nouvelle catégorie d'usage du terme | inadapté | constitue encore à ce moment une métaphore active pour les uns, un euphémisme pour les autres ; le terme est alors directement référé à la théorie biologique de l'évolution des espèces de DARWIN, dont le cousin, Francis GALTON, inaugurerait en 1904 à l'Université de Londres, un enseignement national d'Eugénique, science dont l'objet est d'« *entraver la multiplication des inaptes, au lieu de les laisser venir au monde [...] et améliorer la race en favorisant la reproduction des plus aptes...* ». Cette théorie d'après laquelle la transformation des espèces est due essentiellement à l'élimination des inadaptés par sélection naturelle est à cette époque couramment utilisée par les nazis comme justification de leur politique raciale. Aujourd'hui cette métaphore s'est lexicalisée ; le terme inadapté est devenu un mot comme un autre, un mot anodin entré dans le langage courant. Mais en 1943, il était de très mauvais augure.

### **La première « classification »**

Lors de la séance du 11 janvier 1944, une « *Nomenclature et classification des jeunes inadaptés* » est présentée aux membres du Conseil technique par le professeur Daniel LAGACHE.

Elle est accueillie avec enthousiasme par HEUYER qui écrira dans son compte-rendu des travaux : « Le Professeur LAGACHE a en effet établi un rapport qui est un monument de précision dans lequel chacun des termes qui concernent les débiles, les caractériels, les malades mentaux, les infirmes, leur assistance, leur éducation est définie de telle manière qu'il ne peut y avoir aucune confusion dans leur emploi. »

La définition de « l'inadapté » qui figure dans le préambule est pourtant bien large, bien floue et comme le fera justement remarquer LAFON, sujette à de multiples interprétations :

« Est inadapté un enfant, un adolescent ou plus généralement un jeune de moins de vingt et un ans que l'insuffisance de ses aptitudes ou les défauts de son caractère mettent en conflit prolongé avec la réalité et les exigences de l'entourage conformes à l'âge et au milieu social du jeune. »

Selon LAFON, « Ce terme a paru le plus approprié, mais très tôt chacun de nous s'est efforcé de le définir à sa façon selon une schématisation ou conception qu'il a pu avoir à un moment donné » (Recherche sur les critères d'inadaptation. » in *Revue de droit sanitaire et social*, 1971, 28.)

« Pour classer les jeunes inadaptés,[poursuit Lagache], on peut soit se placer à un point de vue clinique, en se fondant sur la description des faits, soit se placer à un point de vue pratique, en se fondant sur le mode de traitement et les institutions dont les jeunes inadaptés relèvent »

Sa « nomenclature » comportera donc deux classifications :

La première classification, dite « **Médico-psychologique** » sera établie en se plaçant : « à un point de vue aussi descriptif que possible, en évitant de faire intervenir les théories et les doctrines ; c'est-à-dire que la symptomatologie doit jouer un rôle plus important que l'étiologie et la pathogénie. » Autrement dit, cette classification ne prend en considération ni les causes des troubles, ni ce qui peut déterminer leur évolution, tout en laissant au médecin la possibilité de mettre l'accent « tantôt sur la réaction symptomatique, tantôt sur la personnalité de l'inadapté ».

Pour ce qui est de « l'utilité pratique », il s'agit pour LAGACHE, de déterminer comment il convient de « traiter » ces enfants, autrement dit ce qu'il convient d'en faire. Ce sera l'objet de la seconde classification dite « **Médico-pédagogique** », établie en se plaçant cette fois-ci, explique LAGACHE, « du point de vue de l'assistance et du traitement dont ces enfants relèvent ». Le principe sur lequel repose cette seconde classification est clairement énoncé dans son préambule : « Dans l'ensemble on peut distinguer les récupérables, les semi-récupérables et les non-récupérables. A cette progression se superposent approximativement les degrés de la classification ci-dessous » (Le Docteur DUBLINEAU proposait quant à lui de « séparer nettement adaptables, semi-adaptables et inadaptables ».)

Cette seconde classification est d'ailleurs réduite à sa plus simple expression. Elle tient, si l'on exclut les 10 lignes du préambule, sur une demi-page, contre plus de 20 pages pour la classification dite « *médico-psychologique* ».

Jusqu'à la fin des années quatre vingt dix, de nombreux historiens et sociologues de ce qui s'appellera bientôt le « secteur enfance inadapté » éviteront de se poser la question de savoir ce que pouvait signifier et impliquer, en 1943 et au moment où les autorités allemandes faisaient de l'extension de leur politique raciale à l'Europe entière une priorité, le fait d'être classé parmi les « inadaptables » ou « irrécupérables ».

Trois ans auparavant, en Allemagne, le Professeur Von VERCHUER, Directeur de l'I.E.G. d'anthropologie écrivait : « *pour la protection concrète du patrimoine héréditaire et de la race, le plus important est de distinguer ceux qu'il faut éliminer de ceux qu'il faut promouvoir. Il serait souhaitable que de tels fichiers soient dressés dans le Reich tout entier pour que l'inadaptation sociale soit combattue par tous les moyens dont nous disposons.* » *Der Erbarzt*, 1940, n°8, p.235.

Les travaux historiques les plus récents montrent en effet que ce que Michel CHAUVIÈRE qualifiait de « *planification rationnelle et dotée de moyens exceptionnels eu égard à la situation de l'époque* » préparait en fait l'application à grande échelle d'une politique de dépistage, de sélection, de déportation et d'élimination des « *inadaptés* », déjà discrètement mise en œuvre dans les départements d'Alsace et de Lorraine annexés depuis juin 1940.

Dans un article publié en 1991, Murielle HABAY, Geneviève HERBERICH-MARX et Freddy RAPHAEL, rendent compte de la façon suivante des témoignages qu'ils ont pu recueillir à ce sujet :

S'agissant d'un maire : « *Nous énumérant les tâches qui lui incombait en tant que maire, il mentionna, entre autre, l'obligation de recenser et de signaler les " tarés ", les " idiots ", les " fous ", et ceux qui étaient " bizarres, pas comme tout le monde et ne travaillaient pas ". Certains avaient ensuite été internés à Stephansfeld ou à Hoërdt, et n'en étaient pas revenus. " ils ne faisaient pas long feu, ajouta-t-il. Il paraît qu'on les piquait. Et au bout de quelques mois, entre six et neuf des familles ont reçu des urnes ". [...] « dans un village voisin, nous recueillîmes une information qui corroborait les dires du maire » [...]*

S'agissant d'un instituteur : « *A cela s'ajoute encore le récit d'un instituteur en poste à Ribeauvillé pendant la guerre, et qui nous dit qu'il était tenu de signaler à la direction de l'école les enfants " tarés ", qui " venaient de familles atteintes " ou encore les enfants " asociaux ". Il ignorait les conséquences d'un tel recensement.* » (« L'identité-stigmate. L'extermination de malades mentaux et d'asociaux alsaciens durant la seconde guerre mondiale », in *Revue des sciences sociales de la France de l'Est*, 1990-1991 n° 18).

Dans la France occupée, un redoutable dispositif de contrôle social et de « *dépistage* » commence à quadriller le territoire. Il est fondé sur des services sociaux unifiés concernés tant par « *l'enfance déficiente et en danger moral que (par) l'enfance délinquante* » : les « *Offices Publics d'Hygiène Sociale* » sont destinés à alimenter des « *Centres d'observation et de triage* ».

Cet ensemble devait en outre être complété, à l'échelon départemental, par un « *Conseil de protection de l'enfance* ». Ses fonctions étaient ainsi définies par le Procureur Jean CHAZAL :

« *J'ajouterai qu'il est dans mon intention de faire contrôler ce service social de protection de l'enfance par le " Conseil de protection de l'enfance ".*

« *Ce conseil aura une mission de contrôle et une mission de décision, c'est-à-dire qu'il devra placer dans les établissements de protection de l'enfance l'ensemble des enfants dont les familles n'acceptent pas le placement volontaire, enfants qui par ailleurs ne relèvent pas de l'autorité judiciaire* ». ( CHAZAL, J., Procès verbal de la réunion du Conseil technique du 11 janvier 1944.)

Pour la compréhension de ce qu'il adviendra de ce dispositif, une fois la France libérée, deux éléments doivent notamment être retenus. Le fait tout d'abord que le dispositif institutionnel issu des travaux du Conseil technique constitue un outil de pouvoir et de contrôle social auquel, dans la période troublée qui suit la Libération, il était tentant de ne pas renoncer. Le fait ensuite que

ceux qui l'ont conçu et qui, délibérément ou non, auront été les agents de cette entreprise ont, pour la plupart, échappé à l'« épuration ».

Le communiste marseillais François BILLoux, précédemment chargé au sein du Comité français de libération nationale de prévoir les mesures à prendre en ce qui concerne la Santé et la Jeunesse devient ministre de la Santé à la Libération. Il fera siennes les conclusions du Conseil technique de 1943 et décidera de la reconduction et de l'extension de la politique correspondante. Au sein des cabinets ministériels, les technocrates les plus représentatifs du Conseil technique de 1943 poursuivront, avec des objectifs renouvelés, la mise en place d'un dispositif à justification humanitaire mais structurellement totalitaire qu'ils ont conçu pendant la période d'occupation.

La « *Nomenclature et classification des jeunes inadaptés* » de Daniel LAGACHE sera publiée en 1946 dans les numéros 2, 3 et 4 de la revue *Sauvegarde*. Ses catégories et sa terminologie s'imposeront jusqu'à la fin années soixante dix. Elles inspireront directement les décrets n° 56-284 du 9 mars 1956 et n° 70-1332 du 16 décembre 1970 relatif aux « Conditions techniques d'agrément des établissements privés pour enfants inadaptés ». Quoique de façon moins explicite, ce sera également le cas du décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 modifiant les « *conditions techniques d'agrément des établissements et services prenant en charge des enfants et adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptés* ».

À près d'un demi siècle de distance, ces deux textes relèvent d'une même conception de l'action sociale que la classification de LAGACHE et les différences repérables concernent principalement le vocabulaire. De nombreuses critiques ayant porté sur le caractère stigmatisant des classifications, il est désormais mal venu de parler de catégories d'enfants et les rédacteurs du texte préfèrent parler de catégories d'établissements. De même, alors qu'il est devenu choquant de parler de récupérables, semi-récupérables et non récupérables, les rédacteurs ont préféré l'expression gradient « *d'adaptabilité* » et celle de « *gradient thérapeutique ou pédagogique* ». Toutefois les commentateurs issus des milieux professionnels ne se font guère d'illusions sur le caractère « cosmétique » de cette nouvelle rhétorique : « *On regrettera qu'ils (les nouveaux textes) ne se réfèrent pas plus précisément à la nouvelle classification internationale de l'O.M.S., ne serait-ce que pour rendre un meilleur service aux C.D.E.S. qui, elles, doivent bien analyser, repérer et classer pour prendre leur décision d'orientation.* » (MOINE, C., (Directeur du CREAL Auvergne) in Bulletin d'Information, nov. 1989, n° 109, p. 7).

Les principes qui fondent l'organisation du texte restent inchangés : il s'agit de classer les enfants en difficulté en fonction des « *solutions thérapeutiques et pédagogiques dont ils relèvent* ». Ce principe, qui fondait la classification de Lagache, fonde également des Annexes XXIV au décret du 9 mars 1956, avant comme après leur « *refonte* ». Le texte du 16 décembre 1970 était bâti de la façon suivante :

Plan du décret du 16 décembre 1970

– ANNEXE XXIV –

**TITRE I.** Classification (« *Catégories d'enfants inadaptés* »)

**TITRE II.** Établissements fonctionnant en internat

**TITRE III.** Établissements fonctionnant en externat

#### TITRE IV Centres de placement familial spécialisé

#### TITRE V. Services de soin et d'Éducation spéciale à domicile

Dans le nouveau texte en date du 27 octobre 1989, le Titre I s'intitule désormais « *Dispositions générales* » et le terme « *catégories* » est désormais appliqué directement aux établissements. Mais l'économie générale du texte n'est pas profondément modifiée. En effet, ce texte vise toujours à établir une correspondance entre catégories d'enfants et catégories d'établissements. Dans le cadre d'une telle démarche, parler de « *catégories d'enfants inadaptés* » ou de « *catégories d'établissements et de services* » est équivalent. Mais il apparaît par contre clairement que c'est principalement l'évolution des modes de traitement social du problème des enfants en difficulté qui détermine les révisions du mode de catégorisation plutôt que l'inverse.

#### **De la notion d'inadaptation à celle de handicap**

Dès le début des années soixante dix, dans un climat social caractérisé par une contestation généralisée et alors que se profilent les prémices d'une crise économique mondiale, l'échec de ce qu'il est convenu d'appeler le travail social est devenu difficile à dissimuler. Avec la constitution de filières d'établissements de prise en charge, et à mesure que s'amenuise l'espoir de voir ceux qui sont entrés dans ces circuits en sortir un jour, le malaise et l'inquiétude grandissent.

La métaphore de l'inadaptation s'est usée et la notion est devenue l'assise d'un statut social dévalorisé. Le terme a acquis une consonance surannée et des connotations péjoratives. Les choses en sont venues au point où le père et principal promoteur de la notion est contraint, dans une tardive autocritique, de le reconnaître. R. LAFON écrit en 1971 :

*« Nous avons cherché une terminologie générale dans un souci de simplification, de brièveté et de délicatesse, car les termes utilisés étaient insuffisants ou choquants [...]. J'ai bien conscience que si nous ne dépassons pas cette conception, nous enfermons ceux que nous appelons les inadaptés et les handicapés dans un système ségrégatif et conservateur, désintégrant, faussement déculpabilisant, aboutissant à l'inutilité d'action, à l'intolérance, à la dramatisation et au rejet. »* (LAFON, R., Recherche sur les critères d'inadaptation, op. cit.)

Le terme inadaptation n'a plus la faveur des politiques, on lui préférera un temps le terme d'exclusion consacré par le succès de l'ouvrage de René LENOIR : *Les exclus. Un français sur 10*, dont l'introduction de la première édition, (Seuil 1974), s'achève sur la phrase suivante : « *Cette frange, doublement inquiétante, par sa nature et par son volume, loin de décroître, ne cesse de s'étendre.* ».

Une loi n° 57-1223 du 23 novembre 1957 sur le reclassement des travailleurs handicapés définissait déjà comme « *travailleur handicapé* » : « *toute personne dont les possibilités d'acquies et de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite d'une insuffisance ou d'une diminution de ses capacités physiques ou mentales* ». Puis une loi n° 74-955 du 19 novembre 1974, dont l'un des buts est de faire bénéficier certaines catégories de personnes, momentanément sans ressources et sans logement, des dispositions du Code du travail en faveur des travailleurs handicapés, préférera l'expression « *handicapés sociaux* » à celle d'« *inadaptés* ». Enfin, la notion de handicap sera définitivement consacrée par la loi d'orientation n° 75-534 du 30 juin 1975 « *en faveur des personnes handicapées* ». (Sur les premières

occurrences du terme | handicap | aux États-Unis et en France Cf. STIKER, H.-J., « Handicap handicapé », in *Fragments pour une histoire : notions et acteurs*, Paris. Alter 1996)

Toutefois, jusqu'à cette date au moins, les deux notions seront souvent employées indifféremment. Un présupposé permet cependant de les distinguer. Il apparaît clairement dans l'intitulé du rapport BLOCH-LAINÉ : « *Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées* ». Le handicap y désigne une cause dont l'inadaptation serait une conséquence.

« *Entre le handicap et l'inadaptation, les relations de cause à effet varient beaucoup, selon les cas. À la gravité intrinsèque du handicap ne correspond pas, rigoureusement, un degré proportionné d'inadaptation.* » (BLOCH-LAINÉ, F., *Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées*. Rapport présenté au Premier Ministre, décembre 1967. Paris, La Documentation française, notes et études documentaires, février 1969.)

En d'autres termes :

« *le handicap est certainement une déficience physique de l'individu qui l'atteint dans son comportement moteur ou psychique alors que l'inadaptation représente l'effet social de ce handicap* » (MONEGER, F., « La notion d'inadaptation en droit positif. » In *Revue de droit sanitaire et social*, n°44, octobre-décembre 1975)

#### Les confusions engendrées par l'usage du terme handicap

Cette acception française de la notion de handicap sera à l'origine de nombreuses confusions et de difficultés qui perdurent encore aujourd'hui. Deux raisons principales peuvent être évoquées pour rendre compte de ce mauvais départ.

La première raison est que, à peu près à la même époque, les travaux menés par Philip WOOD dans le cadre de l'Organisation Mondiale de la Santé en vue d'une « *Classification des altérations et handicaps* » se fondent sur un présupposé diamétralement opposé. Dans le cadre des travaux de l'OMS qui seront évoqués plus loin, ce que le rapport BLOCH-LAINÉ dénommait « *handicap* », c'est-à-dire la « *déficience physique de l'individu* », est qualifié d'« *impairment* » (terme improprement traduit en français par « *déficience* » et dont la traduction devrait être « *altération corporelle* »). *A contrario*, le terme « *handicap* » se trouve défini par l'OMS comme la conséquence sociale pour un individu donné d'une « *altération corporelle* » ou d'une « *invalidité* », définition qui correspond à ce que le rapport BLOCH-LAINÉ appelait « *inadaptation* ».

La seconde raison est que, en dépit de ce présupposé commode, lorsqu'il s'agit de tenter de proposer une définition de ce qu'est un « *handicapé* », ce n'est jamais à des caractéristiques objectives ou objectivables qu'il est fait référence et c'est toujours à une notion confuse de normalité que les auteurs – y compris ceux du rapport BLOCH-LAINÉ – se trouvent finalement ramenés et contraints de faire référence. Ainsi :

Des individus sont dits « *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.* »

#### L'évolution des usages du terme handicap

L'embarras qui résulte de cet imbroglio théorique et terminologique entraînera une évolution du sens du terme. En 1957, on parlait encore de handicap relativement à une cause ou à une situation particulière, en l'occurrence le travail professionnel ; on était handicapé par quelque

chose ou pour faire quelque chose. Par la suite, la notion est étendue à toute l'existence de la personne et l'adjectif « *handicapé* » se substantive. Pour le rédacteur de la loi de 1975, on n'est plus « handicapé par » ou « relativement à », on est « *un handicapé* ». La notion est ainsi prête à devenir l'assise d'un statut social, soumis à des lois particulières. Devant le Sénat, le 3 avril 1975, le ministre de la Santé, Simone VEIL déclare : « *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 ;* »

Un certain embarras face à l'impossibilité de définir la notion de handicap est cependant perceptible tant dans le débat politique qui précède l'adoption de la loi que dans l'exposé des motifs de la loi elle-même. Le ministre Simone VEIL, devant les sénateurs, tranchera la question de la façon suivante : « *Comme vous avez pu le remarquer, le texte ne donne pas de définition du handicapé. Le gouvernement, sur ce point, a choisi une conception très souple et empirique : sera désormais considérée comme handicapée toute personne reconnue comme telle par les commissions départementales prévues par les articles ...* »

Cette définition du handicap comme résultat d'une décision administrative reste à ce jour la seule définition opératoire connue de la notion de handicap. Ceci cependant n'empêchera pas la même ministre de déclarer un peu plus tard que « *l'imprécision majeure de la loi de 1975 tient à l'absence de toute définition du handicapé* ».

L'exposé des motifs du projet de loi tente également de justifier cette absence de définition par une accumulation d'arguments contradictoires entre eux qui, en d'autres circonstances, prêterait à sourire.

« *Si l'on considère maintenant les handicaps physiques et mentaux. Il convient de souligner que c'est volontairement que la loi n'a pas donné une définition du handicapé. Une telle définition est en effet très largement impossible. La meilleure demeure sans doute celle donnée par ...* » (suit la définition du rapport BLOCH-LAINÉ précédemment citée). (Exposé des motifs du projet de loi n° 75-951 (C'est moi C.R. qui souligne)). Autrement dit :

- a) C'est volontairement que la loi n'a pas donné de définition,
- b) une telle définition est impossible
- c) la meilleure définition est la suivante...

La logique de cette argumentation n'est pas sans évoquer l'argument du chaudron : « Ce chaudron que tu me réclames, je ne l'ai jamais vu, d'ailleurs tu ne me l'as jamais prêté et en plus il était percé »

## POLITIQUE DU HANDICAP ET CADRE LÉGAL

À la fin des années soixante, les critiques portant sur cette terminologie et sur le dispositif institutionnel correspondant ne sont plus seulement le fait d'intellectuels plus ou moins isolés ou non conformistes ; elles s'élaborent au sein des cabinets ministériels et prennent progressivement la dimension d'un projet politique. Ce projet prendra forme notamment avec la mise en place, dans le cadre de la préparation du V<sup>ème</sup> plan, d'un intergroupe « *enfance inadaptée* » qui réunit, au sein du Commissariat général au Plan, des représentants des administrations de la Santé, de l'Éducation nationale et de la Justice. Ces travaux seront relayés par le rapport BLOCH-LAINÉ, réalisé à la demande du Premier ministre Georges POMPIDOU. Ils caractérisent un espace de

transition entre la période historique précédente et la période actuelle qu'inaugure la promulgation des lois de 1975.

La période qui s'ouvre alors sera marquée par une série de réformes ou de tentatives de réformes qui auront pour caractéristique commune de ne pas remettre en cause le principe général sur lequel repose le dispositif : dépistage /classification/prise en charge. Lorsqu'elles seront menées à leur terme, ces réformes résulteront d'un consensus politique entre un gouvernement gestionnaire de fonds publics, des administrations jalouses de leurs prérogatives, et de puissants lobbies sectoriels. Elles ont également pour caractéristique commune d'échouer à réaliser les objectifs qu'elles prétendent viser.

La première réforme d'ensemble : les lois de 1975

C'est principalement au rapport BLOCH-LAINÉ que fera référence l'exposé des motifs des lois de 1975. Son succès dans les milieux professionnels et associatifs est probablement dû au fait que tout en prenant acte des flottements de la terminologie et des débats en cours, il se situe explicitement sur un autre terrain, celui de la rationalisation des procédures administratives. « *Les administrateurs ne sauraient attendre* » écrit-il, « *il leur faut accomplir un effort d'ordre malgré l'absence de certitudes durant la période de tâtonnements* ».

Cette démarche de mise en ordre administrative, prétendument motivée par un souci de justice sociale, mais faisant fi de la rigueur conceptuelle, est probablement ce qui assurera aux lois de 1975 leur succès politique et, dans le même temps, scellera leur échec pratique.

Il ne viendra à l'idée de personne de souligner que la définition du handicap que propose le rapport BLOCH-LAINÉ sur sa première page, et qui sera reprise dans l'exposé des motifs de la loi, est un modèle de confusion qui ne peut présenter aucun intérêt ni sur le plan juridique, ni sur le plan scientifique. Les handicapés y sont définis comme :

*« D'une part ces enfants et ces adultes qui sont, à des degrés divers, sous des formes diverses, des " infirmes " au sens le plus étendu, et c'est à leurs infirmités, potentielles ou effectives, qu'il convient d'apporter des soins préventifs ou curatifs ; d'autre part, à la gravité absolue de leur mal, s'ajoute une gravité relative qui dépend du milieu dans lequel ils vivent. On dit qu'il sont " handicapés " parce qu'ils subissent par suite de leur état physique, mental, caractériel ou de leur situation sociale, des troubles qui constituent 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. »*

### **La situation sociale des années soixante-dix**

Elle se caractérise par l'hétérogénéité des régimes d'invalidité et de protection sociale d'une part, celle des statuts des établissements et services d'autre part, qui ont engendré une situation complexe et un « *maquis administratif* » au sein duquel il est parfois difficile de s'orienter. Mais surtout, cette situation s'accorde mal avec les idées nouvelles de contrôle et de planification administrative fondées sur les méthodes de « *Rationalisation des choix budgétaires* » (R.C.B.), très en vogue à cette époque dans les grands corps techniques de l'État, qui servent en quelque sorte de modèle.

**Les régimes de protection sociale** sont tels qu'une même situation ouvre droit à des prestations très différentes selon le régime concerné :

- régime de réparation du droit commun qui règle les conséquences d'un délit ou d'un quasi-délit,



- régime militaire qui règle une dette de la société envers les « victimes de guerre »,
- régime des accidents du travail qui couvre les risques liés au travail par une assurance qui a ses propres règles, ou bien encore
- régime d'assurance invalidité de la sécurité sociale étendu à ceux qui ne sont pas invalides au sens médical du terme mais en reçoivent le statut.

De plus, ces différents régimes, et notamment la sécurité sociale, présentent des lacunes. Les personnes qui n'ont jamais travaillé par exemple ou ne sont pas liées à un travailleur ne sont pas prises en charge, pas plus que les chômeurs en fin de droits.

**En ce qui concerne les établissements et services**, à l'exception des instituts médico-éducatifs, aucune autorisation n'est nécessaire pour créer un établissement à caractère social, et seul un régime de déclaration prévu par la loi n° 71-1050 du 24 décembre 1971 s'impose à certains établissements privés. Des filières d'établissements se sont développées créant une « offre qui pèse sur la demande » et ce que l'on appelle pudiquement « une chronicisation de la demande » ; en d'autres termes des filières qui génèrent leur propre clientèle. L'État ne dispose pour réguler un dispositif où circulent désormais des sommes considérables que d'un pouvoir tarifaire et de l'attribution de subventions. Il souhaite pouvoir mieux contrôler le développement, l'implantation, les coûts des institutions sociales et médico-sociales.

#### **La loi 75-534 d'orientation en faveur des personnes handicapées**

Ce texte, dont la gestation a duré environ 4 ans, définit les principes des nouvelles orientations « intégratives » de la politique sociale. Son article 1<sup>er</sup> énonce que :

*« La prévention et le dépistage du handicap, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès au sport et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale. » [...] il s'agit de « mettre en œuvre cette obligation en vue notamment d'assurer aux personnes handicapées toute l'autonomie dont elles sont capables » [...] « À cette fin, l'action poursuivie assure, chaque fois que les aptitudes des personnes handicapées et de leur milieu familial le permettent, l'accès du mineur et de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et leur maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie. »*

Elle rappelle que les enfants et adolescents handicapés sont soumis à l'obligation éducative. « Ils satisfont à cette obligation en recevant soit une éducation ordinaire, soit, à défaut, une éducation spéciale, déterminée en fonction des besoins particuliers de chacun d'eux... » (article 4) et que « l'État prend en charge les dépenses d'enseignement et de première formation professionnelle des enfants et adolescents handicapés » (article 5).

#### **La loi 75-535 relative aux institutions sociales et médico-sociales**

Cette loi, généralement dite « loi sociale » est l'aboutissement d'une volonté de mise en ordre exprimée dans le rapport BLOCH-LAINÉ. Elle vise « la cohérence et l'efficacité des actions à mener », tandis que : « Parallèlement, la rationalisation du fonctionnement des institutions et de leur coût est recherchée » (INSPECTION GÉNÉRALE DES AFFAIRES SOCIALES, *Bilan d'application de la loi du 30 juin 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales*, décembre 1995, Tome I, p.10.).

Dans la période précédente, bon nombre d'hôpitaux avaient été conduits à créer en leur sein des hospices pour accueillir des personnes âgées, des services pour enfants et adultes inadaptés, des sections destinées à recevoir des mineurs confiés à l'Aide sociale à l'enfance. La loi portant

réforme hospitalière n° 70-1378, du 31 décembre 1970 pose d'abord comme principe que les établissements hospitaliers doivent se consacrer aux seules activités sanitaires. Le législateur de 1970 estime en effet que les autres publics doivent bénéficier de prises en charge spécifiques que les établissements sanitaires n'ont pas vocation à délivrer.

Afin d'éviter que ces établissements se retrouvent sans statut, l'article 51 de la loi prévoit que ses dispositions leur resteront applicables pendant une période de transition qui devait initialement s'étendre jusqu'au 31 décembre 1972. Elle sera finalement prorogée à deux reprises jusqu'à l'entrée en vigueur de la loi sociale.

La loi sociale, dans son article 1<sup>er</sup>, décrit les caractéristiques des institutions concernées de la manière suivante :

*« Sont des institutions sociales ou médico-sociales au sens de la présente loi tous les organismes publics ou privés qui, à titre principal et d'une manière permanente :*

- 1° Mènent avec le concours de travailleurs sociaux, d'équipes pluridisciplinaires, des actions à caractère social ou médico-social, notamment des actions d'information, de prévention, de dépistage, d'orientation, de soutien ;*
- 2° Accueillent, hébergent ou placent dans des familles, des mineurs ou des adultes qui requièrent une protection particulière ;*
- 3° Reçoivent des jeunes travailleurs ;*
- 4° Hébergent des personnes âgées ;*
- 5° Assurent en internat, en externat, dans leur cadre ordinaire de vie, l'éducation spéciale, l'adaptation ou la réadaptation professionnelle ou l'aide par le travail aux personnes mineures ou adultes, handicapées ou inadaptées. »*

L'article 2 concerne la coordination des interventions des organismes définis à l'article précédent, notamment par la conclusion de conventions entre des groupements ou organismes gestionnaires et l'État ou les collectivités publiques

L'article 3 soumet la création ou l'extension des établissements concernés à un régime d'autorisation administrative préalable et obligatoire.

L'article 6 vise la coordination des équipements et crée une Commission nationale et des commissions régionales des institutions sociales et médico-sociales (C.N.I.S.M.S. et C.R.I.S.M.S.), habilitées à émettre des avis motivés sur les besoins quantitatifs et qualitatifs en équipements et à se prononcer sur l'adéquation aux besoins des projets de création ou d'extension présentés. Sont concernés, non seulement les établissements médicaux sociaux, mais également les établissements d'éducation surveillée et les établissements d'enseignement *« qui dispensent à titre principal une éducation spéciale aux jeunes handicapés ou inadaptés »*.

### **Le bilan des lois de 1975**

Le succès immédiat et la longévité politique que vont connaître les textes de 1975 ne tiennent pas au fait qu'ils auraient permis d'atteindre les objectifs visés. La plupart des auteurs s'accordent en effet à reconnaître que le bilan de leur application est pour le moins *« décevant »* et que leurs objectifs n'ont pas été atteints. Le fait que ces textes de 1975 connaissent un succès politique durable alors qu'ils ne réalisent pas les objectifs qu'il se sont fixés requiert une explication.

#### Un succès politique incontestable

Les lois de 1975 sont avant tout un texte d'orientation politique et un texte de mise en ordre administrative. En tant que tels, leur succès tient au consensus politique qu'ils parviennent à réaliser entre les forces politiques et les groupes d'intérêts en présence.

**Les lobbies de l'enfance inadaptée**, largement soutenus par les partisans de l'initiative privée y trouvent leur compte. Leurs conceptions ont été « théorisées » par la « *psychopédagogie médico-sociale* » de Robert LAFON. Or, les établissements spécialisés de l'enfance inadaptée se trouvent placés au centre du dispositif institué par la loi 75-735 du 30 juin 1975, entre les régimes d'invalidité relevant du régime général de la sécurité sociale et les classes spéciales de l'éducation nationale. Il est par ailleurs explicite dans le rapport BLOCH-LAINÉ et implicite dans le texte de la loi que le handicap est cause de l'inadaptation. En revanche, il n'est nulle part envisagé que l'inadaptation puisse avoir d'autres causes que médicales. Cet oubli ne peut que satisfaire les représentants d'un secteur d'activité financé par l'assurance maladie, largement dominé par une idéologie médicalisante et dont l'organisation et les pratiques sont calquées sur un modèle hospitalier.

**Les partisans d'un « grand service public »**, opposés à l'initiative privée et défenseurs des missions de « *l'école publique laïque et obligatoire* », considèrent que le ministère de l'Éducation nationale devrait assurer la coordination de l'ensemble du dispositif et en recevoir les moyens. Mais ils se satisfont des orientations dites « intégratives » du texte, de la réaffirmation du principe de l'obligation éducative, de sa prise en charge par l'État et de l'accès de tous aux institutions ordinaires de travail et de vie.

**Les pouvoirs administratifs**, et notamment celui de la Santé et des Affaires sociales, en sont renforcés. L'absence de définition du « handicap » ou plutôt sa définition par la pratique administrative de commissions ad hoc les satisfait, – elle confère à celles-ci un pouvoir quasi discrétionnaire tant pour l'attribution des droits aux diverses allocations, que pour la création ou l'extension des établissements –. Les administrations y voient un gage d'adaptabilité de leurs dispositifs.

**Les grandes associations de « handicapés »** ou de parents d'enfants inadaptés se satisfont, à l'époque, de voir conférer au « handicapé » de la loi de 1975 « *un véritable statut social* ». La plupart d'entre elles regroupent généralement leurs adhérents sur la base d'une atteinte d'organe reconnue ou d'un diagnostic médical. Leurs revendications portent principalement sur des « groupes cibles » pour lesquels elles revendiquent des droits particuliers définis de manière aussi incontestable que possible et dont l'ouverture devrait se fonder sur des critères aussi objectifs que possible. Aujourd'hui, certaines associations commencent seulement à percevoir les inconvénients de ce type de démarche, mais les plus puissantes d'entre elles ne sont pas prêtes pour autant à remettre en cause ce qui fonde leur existence, leur pouvoir de représentation et leurs revenus.

Comme le souligne François CHAPIREAU, les discussions qui ont préparé les lois de 1975 ne se sont pas déroulées « *entre le gouvernement et la représentation nationale, mais bien entre le gouvernement et des organisations catégorielles par élus interposés (Fédération hospitalière, U.N.I.O.P.S.S., U.N.A.P.E.I., etc.)* » (« Il y a vingt ans : la loi sur les institutions sociales et médico-sociales », in *L'information psychiatrique*, n° 1, janvier 1995, p. 65). Les lois de 1975 « *s'enracinent dans la législation sur l'invalidité* » et le consensus politique qu'elles entérinent repose sur une conception largement dominante du handicap comme défaut physique. Elles « *mettent en place une énorme machine administrative à classer les individus* » alors qu'elles ne disposent ni d'une véritable classification ni même d'une définition de ce qu'il s'agit de classer. Ainsi, jusqu'en 1993, les CDES (Commissions départementales de l'Éducation spéciale) et les

COTOREP (Commissions d'orientation et de reclassement professionnel) utiliseront couramment pour classer les individus le Guide barème des Anciens combattants.

La loi sur les institutions sociales et médico-sociales apparaît comme un compromis entre le gouvernement et de puissantes organisations professionnelles. Un compromis qui formalise et assure la pérennisation des pratiques existantes. Il ne porte ni sur des objectifs nouveaux ni sur des moyens pour les atteindre, mais sur une sorte d'engagement de modération de part et d'autre, l'État s'engageant à ne pas intervenir tout en demandant aux organisations sectorielles du « domaine social » d'avoir « *La préoccupation d'écartier tout gigantisme des institutions, et d'éviter de déporter trop facilement tous ceux que l'on souhaite secourir ou aider.* » (Rapport par M. Jean GRAVIER, sénateur, sur le projet de loi relatif aux institutions sociales et médico-sociales, 1974, n° 71. série documents du Sénat, publication des Journaux Officiels).

#### Un échec dans la réalisation des objectifs visés

Les objectifs généraux des lois de 1975 sont de favoriser « *l'intégration sociale* » et « *l'autonomie* » des personnes handicapées. Les mesures particulières de la loi sociale visent à assurer :

- une mise en cohérence des régimes de protection sociale,
- la « *complémentarité* », la « *cohérence* » et « *l'efficacité* » des interventions,
- une meilleure gestion des équipements de façon à mettre un terme à leur « *développement anarchique* »,
- une mise en ordre administrative et une maîtrise des coûts.

Dès la mise en application des dispositions des textes de 1975, plusieurs rapports mettent en évidence l'inadéquation des mesures aux objectifs visés et le fait que ceux ci ne pourront pas être atteints. En 1979, un rapport sur la mise en place des Commissions départementales de l'Éducation spéciale souligne la faiblesse du système conceptuel qui sous-tend les diverses dispositions de la loi d'orientation et le fait que « *l'absence de définition du handicap [...] a créé un espace favorable à l'assimilation du handicap à l'exclusion sociale* ». Son auteur souligne ensuite que : « *le contenu même du préambule [...] situe bien cette loi en faveur des personnes handicapées comme une loi de réduction de l'exclusion sociale, sans que la liaison handicap – exclusion soit jamais explicitée.* » (ZUCMAN, E., *Étude de la mise en place des CDES*, Paris, CTNERHI, 1979, pp.235-238).

**Concernant l'objectif général** de la loi d'orientation, , le rapport annuel de la Cour des comptes, (1982) présente une étude sur « *la mise en œuvre de la loi de 1975* » d'où il ressort que :

« *les desseins du législateur de 1975 n'ont été que très imparfaitement respectés : la façon dont les textes ont été interprétés, l'inadaptation des mesures prises et l'organisation chargée de les appliquer n'ont guère facilité l'intégration des handicapés adultes et l'accession à l'autonomie ; ils ont même contribué à les maintenir au moins partiellement dans leur condition d'assistés* ». (COUR DES COMPTES, rapport annuel, 1982, p.43).

**Concernant la mise en cohérence des régimes de protection sociale**, le rapport LARSY-GAGNEUX indique que :

« *Au regard des perspectives généreuses et pertinentes énoncées en son article premier, la loi d'orientation constitue une sorte de régime-balai, c'est-à-dire le plus souvent un texte de rattrapage destiné à colmater les trous de la protection sociale. Pareille démarche est beaucoup moins novatrice que les discours de présentation qui l'ont longtemps accompagnée pouvaient le laisser croire [...]. Le projet s'appuie soit sur des instruments*

*anciens, soit sur des méthodes qui ne lui sont plus adaptées. Il en résulte [...] une tendance à la ségrégation que favorise l'utilisation de moyens très spécialisés ».*( LARSY, C., & GAGNEUX, M., « *Bilan de la politique en direction des personnes handicapées* », Paris, La documentation française, 1983, p.18).

**Concernant la complémentarité des interventions**, en lieu et place de mesures destinées à assurer la « *complémentarité* », la « *cohérence* » et « *l'efficacité* » des interventions, c'est à un découpage des compétences administratives que procède la loi de 1975. Le sénateur Henri CAILLAVET l'exprime d'ailleurs sans détour :

*« Désormais une ligne de partage est bien tracée : le ministère de l'Éducation nationale accueillera les jeunes handicapés physiques ou mentaux légers ou moyens et votre ministère, celui de la Santé, s'occupera des handicapés profonds. ».*( Sénat, 3 avril 1975, J.O. p. 290).

**Concernant l'évaluation des besoins et la maîtrise du développement des équipements**, le rapport de l'Inspection générale des affaires sociales de 1983 sur « *La politique sociale des associations* » comporte un chapitre intitulé « *Les filières institutionnelles* ». Il montre que la pratique de classification mise en place par les commissions obéit à une logique de clientèle et sert principalement à justifier l'orientation dans une filière, laquelle est le plus souvent déterminée par l'appartenance institutionnelle du professionnel à l'origine du « *signalement* ». Le rapport publié fin 1995, par le même organisme, est muet sur le sujet. Il note seulement à propos de l'évolution des équipements : « *Des évolutions difficiles à mesurer compte tenu de l'imperfection de l'appareil statistique, marquées sur une longue période par un accroissement de capacités* ». Il mentionne également qu'« *en l'absence d'un système d'information digne de ce nom sur les problèmes de handicap et de dépendance (la France connaît un retard certain dans le domaine des statistiques nationales en la matière ; l'INSEE prévoit de mettre en place une enquête importante dont la réalisation, encore incertaine est, pour l'instant, prévue au plus tôt en 1998.), ces indicateurs ne sont pas d'une interprétation aisée.* » (GUERIN Marie-Françoise, JOIN-LAMBERT Marie-Thérèse, MORLA Suzanne, VILLAIN Daniel.- Bilan d'application de la loi du 30 juin 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales.- Paris : Inspection générale des affaires sociales. (I.G.A.S.), déc. 1995.- pp.39 & 42).

**Concernant la maîtrise des coûts**, s'il paraît acquis que, dans les années qui suivent l'adoption des textes de 1975, les dépenses consacrées aux allocations et aux établissements croissent régulièrement, il est néanmoins difficile d'obtenir des chiffres fiables et précis. Dans son rapport de 1992, la Cour des comptes estime que les dépenses en faveur des personnes handicapées sont passées de 0,8% du produit intérieur brut en 1980 à 1,6% en 1992. En valeur absolue, le rapport de l'I.G.A.S. précité indique que : « *En 1994, les dépenses consacrées aux institutions sociales et médico-sociales relevant du budget de l'État (Ministère des Affaires sociales seul), de celui des départements, et de l'assurance maladie, peuvent être estimées à environ 74,8 milliards de francs, dont environ 10% sur le budget de l'État, 36% sur celui des départements, 54% sur celui de l'assurance maladie.* »

En 1993, la Cour des comptes épingle à nouveau « *Les politiques sociales en faveur des personnes handicapées adulte* » dont elle estime que « *le bilan apparaît relativement décevant* ». Elle note à nouveau que : « *En premier lieu, les incertitudes en matière de concept n'ont pas été levées [il en résulte que] La loi reste ambiguë quant à une approche opératoire du handicap. En fixant les objectifs à atteindre pour toute une population, elle postule, sans les préciser, l'existence de critères de classement permettant de repérer ceux qui font partie de cette population* »

## DÉFINITIONS ET CLASSIFICATIONS

Les premiers essais repérables de classification remontent au début des années 1970. Ils tentent d'abord de répondre à des demandes portant sur l'identification des invalides, pour leur attribuer des droits à pensions ou à d'autres formes d'aide sociale. Cependant, alors que les demandes se multiplient, l'éventail des applications envisagées dépasse rapidement le cadre limité des statistiques médicales et de l'attribution de prestations financières spécifiques. Elles en viendront bientôt à concerner la planification des services de santé, l'administration, l'élaboration et l'évaluation des politiques sociales.

Les premières tentatives de classification internationale

Un premier projet en ce sens a été élaboré par Esther CAHANA et proposé à l'Organisation Mondiale de la Santé par Israël en 1972. Quelques temps plus tard, une autre approche, issue de travaux du professeur André GROSSIORD, de l'hôpital de Garches, était également proposée par le Centre collaborateur français pour la Classification des maladies. Cette proposition visait à établir une distinction entre les altérations corporelles et leurs conséquences sur le plan fonctionnel et sur le plan social. Les données concernant ces différents « axes » devaient être classées séparément, autrement dit, donner lieu à des classifications distinctes. Cette approche se distinguait en cela nettement de celle de la Classification internationale des maladies qui, *a contrario*, tente, non sans difficultés, d'intégrer dans une structure hiérarchique unique des dimensions multiples (étiologiques, anatomiques, pathologiques).

L'intérêt suscité au sein de l'OMS par ces propositions semble avoir été soutenu par l'espoir que le relatif succès du monde médical à construire et à maintenir, grâce à la « *Classification internationale des maladies* », un vocabulaire médical relativement bien défini et globalement contrôlé, pourrait être prolongé pour y inclure des phénomènes et des expériences moins bien définis et jusqu'alors considérés comme ne relevant pas spécifiquement du domaine médical. Ces phénomènes seront qualifiés de « *conséquences de maladie* » et l'OMS confiera à l'un de ses consultants, le Docteur Philip WOOD, le soin d'explorer les possibilités d'une classification des « *conséquences de maladie* » compatible avec les principes de la CIM.

Le Dr. WOOD, qui se définissait lui-même comme un « *taxinomiste amateur* », dit avoir découvert à cette occasion que « *les difficultés rencontrées ne provenaient pas seulement de la nomenclature mais aussi de la confusion qui régnait au sujet des concepts de base* » et qu'une classification unique, conforme aux principes taxinomiques de la classification des maladies n'était pas possible. Selon lui, les « *altérations corporelles* » (« *impairments* » en anglais) pourraient être traitées comme les maladies mais les « *handicaps* » ne pourraient l'être qu'au prix de compromis arbitraires et de contradictions. Il proposait donc une classification différemment conçue.

Des classifications séparées des altérations corporelles et des handicaps issues des travaux de WOOD et de GROSSIORD furent ainsi mises en circulation dès 1974 afin de recueillir des commentaires et suggestions. WOOD fut chargé de rassembler ces différentes contributions et de rédiger une proposition soumise à la conférence internationale pour la 9<sup>ème</sup> révision de la Classification internationale des maladies.

La première classification des « *Altérations corporelles et handicaps* »

La conférence pour la 9<sup>ème</sup> révision de la classification internationale des maladies, après avoir examiné la proposition de WOOD, en a recommandé la publication à titre d'essai puis, prenant en compte cette recommandation, en mai 1976, la 29<sup>ème</sup> assemblée mondiale de la santé, a approuvé la publication à titre expérimental d'une classification des « *Impairments and Handicaps* » ( O.M.S. 1975, ref. WHO/ICD9/REV. CONF/75.15), complémentaire mais distincte de la Classification Internationale des Maladies.

La « *Classification des altérations corporelles, invalidités et handicaps* »

Le texte publié 4 ans plus tard par l'O.M.S., exclusivement en anglais, sous le titre « *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease* », (Classification internationale des altérations, invalidités et handicaps. Un manuel de classification relatif aux conséquences de maladie), comporte des modifications par rapport au projet initial soumis à la conférence sur la 9<sup>ème</sup> révision et, bien que Wood ait participé à son élaboration, il ne reflète que très partiellement la conception initiale du projet qui était la sienne.

Huit ans plus tard, en 1988, une traduction française de ce texte a été publiée par le Centre collaborateur français de l'O.M.S. sous le titre curieusement modifié de « *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies.* ». Cette « *traduction* », réalisée par une équipe d'un institut français de recherche médicale, est considérée comme médiocre. Elle s'apparente plus à une adaptation à la situation française qu'à une véritable traduction et comporte des omissions, des ajouts, des modifications intentionnelles et des erreurs. Elle a été, à ce titre, sévèrement critiquée par de nombreux auteurs français.

C'est néanmoins cette mauvaise traduction d'un texte provisoire publié à titre d'essai qui devait servir de base à la rédaction de l'arrêté du 4 mai 1988 relatif à la nomenclature des déficiences, incapacités, désavantages. (Bulletin Officiel Solidarité, Santé et Protection sociale, n° 88/30 du 3 septembre 1988) officialisant, en France, l'utilisation administrative de la dite « *classification internationale des handicaps* ».

Le « *processus de révision* » de la « *classification* » de l'OMS

Le « *processus* » devant conduire à une version définitive de cette « *classification* » a débuté, en Europe et au Québec, deux ans plus tard et s'est mondialisé à partir de 1993. Après une version  $\alpha$ , incomplète et à diffusion interne, en juillet 1996, l'OMS diffusait en juin 1997 une version  $\beta$ -1 de son nouveau projet, destinée à être soumise à une série de tests d'évaluation. Les nombreuses critiques que suscita ce texte conduisirent l'OMS à différer son approbation initialement prévue pour 1999, à prolonger le « *processus de révision* » et à proposer en juillet 1999 une version  $\beta$ -2 également soumise à des tests de validation.

Dans cette troisième version, alors que les critiques portant sur la rédaction du texte ont été prises en compte (certaines parties, particulièrement obscures, ont été réécrites ou supprimées), *a contrario*, le style et la rhétorique sont restés inchangés et la rigueur des formulations n'a pas été améliorée. La nouvelle version présente une organisation différente de certains « *items* », des chapitres de l'introduction et des annexes, mais ces modifications portent principalement sur la forme et la présentation. Les problèmes mis en évidence par les analyses conduites sur la version

β-1 n'ont pas été résolus et l'analyse de la version β-2 montrera que les rédacteurs de cette nouvelle version semblent s'être principalement attachés à les rendre moins apparents en supprimant certains éléments d'explication ou de définition que comportaient les précédentes versions.

Aussi, loin d'apaiser les critiques, la diffusion de la version β-2 a eu notamment pour effet de révéler, au delà de ce qui, dans une première version, pouvait encore apparaître comme des maladresses ou les inévitables défauts de jeunesse d'un texte de travail, d'importants problèmes non résolus voire des vices rédhibitoires (Cf. ROSSIGNOL, C., *ICIDH-2 : projet Beta-2, analyse textuelle conceptuelle et formelle* Paris CTNERHI 2000). Cette version Beta-2 est à ce jour le dernier texte à avoir fait l'objet de tests systématiques et à avoir été soumis à une analyse sérieuse.

Une prise en compte conséquente des critiques formulées aurait inévitablement conduit l'équipe de l'OMS à remettre en cause le résultat de huit années de travail. Replacer ce travail sur des bases scientifiques aurait sans doute nécessité d'adjoindre à l'équipe quelques personnes compétentes en matière de classification et à renoncer à poursuivre simultanément des objectifs politiques et corporatistes pas toujours explicités. Ce n'était vraisemblablement pas une solution politiquement envisageable ; d'autant que, pour des travaux qui ne relèvent pas du champ médical proprement dit, l'OMS semble généralement s'accommoder d'un certain amateurisme.

Ce qui semble s'être passé ensuite relève d'un processus bien connu. Après une longue période d'écoute et de négociations au cours de laquelle il a été pris grand soin d'entendre tous les points de vue et de tenter de concilier les intérêts, fussent-ils contradictoires, il s'est avéré que les objectifs originaux du projet ne pourraient pas être atteints. Le texte se révélait imprécis, polysémique, voire incompréhensible pour qui n'a pas suivi de près les péripéties de son élaboration.

Alors que les difficultés identifiées requéraient un important travail de spécialiste, et que la date limite approchait, il s'est avéré impossible de la repousser une nouvelle fois. Il devenait donc impérieux de faire aboutir le projet coûte que coûte. La solution retenue par ses promoteurs a été de pratiquer la fuite en avant en affirmant que la perfection a été atteinte et que l'outil est « opérationnel ». Mais il reste que la version dite « pré-finale » diffusée en octobre 2000 ne résout pas les difficultés. A la différence des précédentes, elle ne sera pas soumise à des tests systématiques et sera adoptée en l'état par l'Assemblée mondiale de la santé. La prochaine décade de « révision » pourra dès lors commencer.

L'objet de la « *Classification* » de l'Organisation mondiale de la santé : que s'agit-il de classer ?

Il est d'usage que le titre d'une classification indique clairement ce qu'il s'agit de classer. Mais, en l'occurrence, l'interminable débat qui a présidé au choix d'un titre ou de ses « traductions » ne semble pas avoir été orienté par une volonté de satisfaire à cette exigence. Il témoigne en revanche d'une grande réticence à définir ce qu'il s'agit de classer.

### **Le choix du titre et les catégories génériques de la « classification » de l'O.M.S.**

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

- « **Classification des altérations et handicaps** » (« *Classification of Impairments and Handicaps* ») en 1975 est devenu en 1980 :



- « **Classification internationale des altérations, invalidités et handicaps. Un manuel de classification relatif aux conséquences de maladie** » (« *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease* ») il a ensuite été changé en :
- « **Classification internationale des altérations, des activités et de la participation. Un manuel des dimensions de l'invalidation et du fonctionnement** » (« *International Classification of Impairments, Activities and Participation. A Manual of Dimensions of Disablement and Functioning* ») pour la version β-1 ; puis en :
- « **Classification internationale du fonctionnement et de l'invalidité** » (« *International Classification of Functioning and Disability* ») pour la version β-2, et enfin
- « **Classification internationale du fonctionnement de l'invalidité et de la santé** » (« *International Classification of Functioning, Disability and Health* ») pour la version finale.

Loin de se clarifier, au fil des versions successives, le titre est devenu de plus en plus sibyllin et le débat qu'il suscite se révèle comme le champ clos de l'affrontement d'intérêts contradictoires. Il ne satisfait pas à l'exigence de clarté concernant le contenu de ce qu'il désigne.

Un examen rapide des arguments présentés pour justifier les changements successifs du terme censé désigner l'ensemble qu'il s'agit de classer donnera une idée du caractère fluctuant de la terminologie et de la confusion qui y règne.

La version β-1 de cette classification indiquait que le terme « *handicap* » devait être abandonné en raison de ses connotations négatives et remplacé par le terme « *participation /.../ qui introduit une connotation et une conception positive de cette dimension* ». Le même texte définissait le terme « *Disability* » comme : « *la limitation de performance de l'activité qui résulte entièrement de la personne. Elle diffère de la participation en ce que la participation est l'interaction entre une personne /.../ et le contexte.* ». Il y était également indiqué que ce terme « *Disability* » avait été abandonné en raison de ses « *connotations négatives* » ou « *non souhaitées* » et de ses « *difficultés de traduction* » [“*The reason for this change is to avoid the negative connotations of certain of the terms previously used. Thus the term “disability” has been replaced by a neutral term*” (β-1 p. 1.). “*Given other unwanted connotations of the term disability (i.e. the reference to ability rather than activity) and the difficulties of translation, the ICIDH-2 has dropped the term*” (β-1 p.22.)]

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

« *« Functioning » et « Disability » sont conçus comme une interaction ou une relation complexe entre le problème de santé et les facteurs contextuels.* » (β-2 p.24)

Les arguments présentés pour réintroduire le terme sont les mêmes que ceux qui avaient été employés pour justifier son abandon. À savoir les « *connotations négatives* » du terme qu'il remplace et ses « *difficultés de traduction* ». Mais ces arguments ne résistent pas à une analyse linguistique sérieuse. Le seul argument susceptible d'être retenu pour justifier ce choix renvoie à une nécessité ou une volonté politique d'utiliser des termes déjà utilisés ailleurs, dans la formulation de politiques sociales, dans différents textes législatifs ou réglementaires, qui fondent divers dispositifs institutionnels existants.

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

Une telle démarche est contestable dans un texte à prétention scientifique car elle entretient une confusion entre les usages nécessairement différents d'un terme dans des contextes législatifs et réglementaires différents et sa définition nécessaire et nécessairement univoque dans un contexte scientifique ou juridique déterminé.

### En résumé

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

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

Mais la question de savoir quel est l'objet qui se trouve ainsi placé sous ce « terme parapluie » reste sans réponse.

### **« Handicaps », « conséquences de maladie » et « conséquences des problèmes de santé »**

Comme nous venons de le voir, le terme « handicap », lorsqu'il fut introduit en 1988 par les « traducteurs » français de la première « classification », était utilisé comme synonyme de « conséquences de maladie ».

Le nouveau projet de « Classification internationale des altérations du corps, activités et participation » justifie son existence par « Un changement sur la scène des soins au cours du XX<sup>ème</sup> siècle ». Selon les auteurs de ce texte, l'importance des problèmes posés par les maladies aiguës aurait décliné, alors que ceux que posent les maladies chroniques et les effets du vieillissement de la population auraient pris une importance considérable.

Les maladies aiguës, de courte durée et transmissibles, nécessitent « une approche diagnostique » couplée avec des soins épisodiques dont l'objectif est la guérison. A contrario, expliquent les auteurs, dans le cas des maladies chroniques, non transmissibles, l'objectif visé n'est plus la guérison mais la « gestion fonctionnelle du problème ». Cette évolution conduirait les professionnels de la santé à s'intéresser non plus seulement à la maladie mais également aux « conséquences de maladie ». Cette explication, sans être inexacte, ne paraît cependant pas suffisante pour justifier la nécessité de l'introduction de cette notion nouvelle.

Les textes de l'O.M.S. comportent en effet, au fil du temps, des définitions successives de la santé qui en font une notion dont l'extension est en expansion constante et la signification de plus en plus imprécise. Ainsi, dans la « classification » publiée en 1980, la notion de maladie est

définie de façon suffisamment large pour recouvrir l'ensemble des motifs de recours à des services de santé.

*« La maladie interfère avec la capacité de l'individu à remplir ses fonctions et à s'acquitter de ses obligations. En d'autres termes, la personne malade est incapable de soutenir ses rôles sociaux habituels et ne peut maintenir ses relations habituelles avec les autres. Cette vision est suffisamment large pour prendre en compte une grande majorité des cas où il peut être fait appel à un système de soins. A une extrémité, il inclut les maladies qui mettent la vie en danger, et, à l'autre, il englobe des expériences moins médicales telles que l'anxiété, le désir de conseil et d'assistance. » (op. cit. p. 10)*

Mais si, comme l'indique le texte, la notion de maladie a une extension suffisante pour englober tous les cas où une personne peut avoir recours à un service de santé, nous sommes fondés à en déduire que les « *conséquences de maladie* » n'étant pas des maladies, elles ne justifient pas le recours à des services de santé. Or, si l'O.M.S. et les professionnels de la santé ont introduit la notion de « *conséquences de maladie* », c'est justement pour inclure ce nouveau domaine dans leur champ de compétence, en tant que « *domaine essentiel de la santé publique* ».

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

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

Sensibles à cette nouvelle contradiction, les rédacteurs de l'ICIDH-2 version  $\beta$ -2 suppriment donc cette fois le terme « *conséquences* » et le remplacent par une expression plus vague : « *états fonctionnels associés à* ». Ils justifient ainsi ce changement :

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

Cependant, les « *problèmes de santé* » étant eux-mêmes définis comme des « *états fonctionnels* », le problème n'en est pas pour autant résolu.

Il est concevable, dans une démarche qui se révèle ainsi principalement politique, que les représentants de l'O.M.S. doivent, pour obtenir le soutien des professionnels de la santé, leur laisser entendre qu'ils vont pouvoir intervenir auprès d'une clientèle plus large et qu'il ne va pas leur être demandé de justifier que les problèmes des personnes auprès desquelles ils interviennent sont bien des problèmes de santé. Mais il convient de prêter attention au « *revers de la médaille* ». Les transformations successives du « *concept* » de « *conséquences de maladie* » au cours du « *processus de révision* » de la « *Classification* » ont consisté dans un premier temps

(β-1) à abandonner la notion de « *maladie* » puis, dans un second temps (β-2), à abandonner la notion de « *conséquences* ». Il en résulte que le nouveau « *concept* » qui tient lieu d'objet de cette « *classification* » n'est pas sans évoquer l'exemple du couteau sans manche et qui n'a pas de lame. Cette démarche conduit à ne plus reconnaître de spécificité à l'intervention médicale. Cet exercice de rhétorique n'a fait que déplacer le problème et il est dès lors prévisible que la notion de « *santé* » et sa délimitation se situeront bientôt au centre du débat.

Les aspects formels et conceptuels de la « *Classification internationale* »

Les versions successives se réfèrent de manière constante au modèle formel de la « *classification hiérarchique* » et à des « *principes taxinomiques standards* », dont le but serait de « *fournir une base scientifique pour la compréhension et l'étude des états fonctionnels associés aux problèmes de santé* ».

« *La classification ICDH-2 a été organisée en une classification hiérarchique selon les principes taxinomiques standard /.../ Dans chaque dimension ou composante, les catégories ont été créées selon un système tronc – branche – feuille, de telle sorte qu'une catégorie de quatrième niveau partage les attributs des catégories de niveau supérieur dont elle est membre* » (Annexe 3 p. 191). Cette annexe comporte un bref exposé de ce que les concepteurs de cette classification appellent les « *principes taxinomiques standards* ». Cet exposé, d'une grande naïveté, semble résulter de la mauvaise assimilation d'un manuel de taxinomie à l'usage de débutants. Il comporte de nombreuses erreurs et surtout des omissions.

Une analyse conceptuelle et formelle de cette « *classification* » montre qu'en fait, les principes énoncés – et *a fortiori*, ceux qui ont été omis – n'ont pas été appliqués. Les définitions proposées ne sont pas des « *énoncés qui exposent les attributs essentiels /.../ qui constituent le concept* » mais des définitions circulaires ou en termes synonymiques. Les « *catégories* » ne sont pas organisées selon un principe hiérarchique et ne sont pas mutuellement exclusives. Prenons en pour exemple les deux premiers niveaux de la « *classification* »

S'il s'agissait d'une classification hiérarchique, l'expression |Disability and Functioning| constituerait l'étiquette de la catégorie générique, laquelle devrait, à ce titre, être définie en termes d'attributs ou de propriétés communs à l'ensemble des éléments qu'il s'agit de classer. Mais, dans l'impossibilité de fournir une définition opératoire de ce qu'il s'agit de classer, les concepteurs de cette « *classification* » évitent de parler de catégorie générique. Ils emploient à la place une expression métaphorique : « *Umbrella term* » (terme-parapluie). Nous ne trouvons aucune définition opératoire de « *functioning and disability* », expression qui sera qualifiée de « *terme parapluie /.../ pour les dimensions au niveau du corps, de l'individu et de la société* ».

Le texte propose ensuite une rapide description de la manière dont l'ICDH-2 organise l'information selon trois « *dimensions* » dénommées « *fonctions et structures du corps* », « *activités* » et « *participation* ». Ces « *dimensions* » sont elles-mêmes subdivisées en « *domaines de fonctionnement* » ou « *composantes* » définies de la façon suivante :

« **Les fonctions du corps** sont les fonctions physiologiques ou psychologiques des systèmes corporels.

**Les structures corporelles** sont les parties anatomiques du corps telles que les organes, les membres et leurs composants.

**L'activité** est l'accomplissement d'une tâche ou d'une action par un individu.

**La participation** est l'implication d'un individu dans des situations de la vie en relation avec un problème de santé, les fonctions et structures corporelles, activités et facteurs contextuels. »

Dans la version finale, les « dimensions » – désormais appelées « composantes » – des « activités » et de « la participation » ont été regroupées en une seule. Mais, quoi qu'il en soit, l'usage des termes « composantes », « dimensions », « domaines », pose problème. Dimensions soit, mais dimensions de quoi ? Dimensions du fonctionnement dit le texte, mais « fonctionnement » étant lui-même défini comme « terme parapluie /.../ pour les dimensions... », la définition est parfaitement circulaire.

Il est dès lors clair que les auteurs ne peuvent pas ou ne souhaitent pas définir en termes de propriétés les éléments et la catégorie générique de l'ensemble qu'ils se proposent de classer. « *Functioning and Disability* » sont définis de façon tautologique comme « termes parapluie » couvrant l'ensemble des « dimensions » du « *Functioning and Disability* ». Les définitions des « dimensions », à savoir « *Fonctions et structures du corps* », « *Activités* » et « *Participation* » sont, quant à elles, tout aussi inconsistantes. Ce ne sont ni des définitions intensionnelles ni des définitions extensionnelles mais des définitions en termes synonymiques.

Les distinctions entre fonctions corporelles, activités, et participation reposent sur de fausses évidences de sens commun qui ne résistent pas à l'analyse et ne peuvent servir de base à une organisation catégorielle.

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

Cet échec tient notamment au fait que le modèle formel de la classification hiérarchique qui a été appliqué de façon remarquable à la classification des espèces naturelles, en zoologie et en botanique notamment, est inapplicable à la matière traitée ici.

Classer l'univers du « fonctionnement » humain supposerait que puissent être classés ensemble aussi bien des genres naturels que des normes positives (juridiques, morales, culturelles) ce qui est théoriquement et pratiquement impossible. Une telle tentative ne peut que se dissoudre en un ensemble désordonné d'éléments de connaissance sans jamais aboutir à un arbre définitionnel. Le texte adopté par l'OMS résulte d'une telle tentative. Ce n'est ni une classification hiérarchique ni même une nomenclature, mais une simple liste de termes, un vocabulaire constituant des « catégories » non hiérarchisées, non exclusives, dont les limites seront fonction de l'état du lexique et des intérêts de l'utilisateur.

Vraisemblablement conscients de cet échec, les promoteurs du projet font figurer parmi les « *Futures directions possibles pour le développement et l'application de l'ICIDH-2* » : « *le développement de définitions opérationnelles précises des catégories à des fins de recherche* ». Ils reconnaissent ainsi implicitement que celles qui figurent dans la présente version ne sont ni opérationnelles ni précises et ne sont pas conçues à des fins de recherche.

Ils annoncent depuis plusieurs années déjà avoir en préparation une « *version recherche [...] qui répondra aux besoins spécifiques de la recherche et fournira des définitions opérationnelles précises* ». Mais cette annonce maintes fois renouvelée constitue au mieux un argument promotionnel. Il est en effet aujourd'hui possible d'affirmer, compte tenu de la démarche suivie et des compétences mises en œuvre, que cet objectif ne pourra être atteint ni à court ni à moyen terme.

Les utilisations prévues de la « *classification internationale* »

### **Les objectifs de construction d'une terminologie internationale**

Les objectifs dit « *spécifiques* » ou « *globaux* » du projet sont formulés de la manière suivante :

« – *Fournir une base scientifique pour la compréhension et l'étude des états fonctionnels associés aux problèmes de santé* » et « *Instaurer un langage commun pour la description des états fonctionnels associés aux problèmes de santé dans le but d'améliorer les communications entre professionnels de santé, avec les professionnels d'autres secteurs, et les personnes affectées d'invalidité* »

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

Les concepts scientifiques peuvent également être traduits dans la plupart des langues, sans que leurs significations varient d'une langue à une autre, d'une culture à une autre. L'objectif de construction d'une terminologie internationale traduisible dans différentes langues supposerait donc que les termes du « *langage commun* » qu'il s'agit de construire puissent renvoyer à des définitions précises et relativement univoques, liées à des contextes scientifiques ou juridiques déterminés.

Or, nous avons démontré qu'il n'en est pas ainsi car la démarche qui a présidé à l'adoption de cette « *classification* » a été principalement fondée sur la recherche d'un consensus politique entre des professionnels et des organisations défendant des points de vue ou des intérêts différents et parfois contradictoires. Pour tenter de parvenir à un tel consensus, les rédacteurs du texte ne fournissent pas de définitions précises et s'en tiennent à des formulations intentionnellement vagues et polysémiques. Ils font figurer en divers points du texte des formulations contradictoires entre elles mais susceptibles de satisfaire des points de vue différents.

Il en résulte que les principales notions promues par l'ICIDH-2 ne renvoient ni à des définitions relativement autonomes par rapport à une langue donnée, ni à des contextes théoriques identifiables. Des termes et expressions tels que « *états fonctionnels* », « *problèmes de santé* », « *structures corporelles* », « *altération* », « *activité* », « *participation* », ne sont pas utilisés pour nommer des concepts, mais comme des expressions du langage courant. En tant que telles, leurs significations ne font pas l'objet de conventions explicites, elles dépendent de l'état d'un

système lexical à un moment donné, du contexte culturel dans lequel elles sont utilisées et de normes variables d'une population à une autre, d'un secteur professionnel à un autre. Leurs domaines de validité et champs d'application n'étant pas délimités, les auteurs s'attachent au contraire à convaincre les utilisateurs potentiels de leur « *classification* » de la portée « *universelle* » de leurs « *concepts* ». Ils affirment également pour en justifier l'imprécision que : « *L'ICIDH-2 est un langage, les textes qu'elle permet de créer dépendent des utilisateurs, de leur créativité et de leurs orientations scientifiques.* »

Mais compte tenu de ce qui vient d'être exposé, cette phrase dégagée du langage diplomatique de l'OMS et traduite en langage courant deviendrait : « L'ICIDH-2 est un vocabulaire, les textes politiques qu'elle permet de créer dépendent de ses utilisateurs, de leurs intérêts et de leurs orientations idéologiques ».

### **Les objectifs pratiques**

Cette classification est dite « *fournir une description des situations au regard du fonctionnement humain et de l'invalidité* » ; le « *fonctionnement et l'invalidité* » étant conçus comme une « *interaction dynamique* » entre problèmes de santé et facteurs contextuels. Une note précise que « *cette interaction [i.e. Functioning and disability] pourra selon le choix des utilisateurs être envisagée comme un processus ou comme un résultat [i.e. un état]* ». Un texte récent de l'O.M.S. indique également que l' « *ICIDH fournit un "profil" pour chaque individu* ».

Or, même s'il avait été bien construit, un outil technique pourrait difficilement se révéler également performant dans des domaines d'application aussi divers que la description de « *situations* », d'« *interactions dynamiques* », de « *processus* », d'« *états* », de « *profils individuels* ». Chacun d'entre eux nécessiterait en effet un système de description de données spécifiques.

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

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

Nous sommes également prévenus qu'il est nécessaire de « *rappeler aux utilisateurs que l'ICIDH-2 n'est pas du tout une classification des personnes. C'est une classification des caractéristiques de santé des gens dans le contexte de leur situation de vie individuelle ...* » Mais nous trouvons également dans une note de l'O.M.S du 4 mai 2000 intitulée « *ICIDH-2 Development Options* » l'affirmation que : « *L'ICIDH est applicable à toute personne – ce n'est pas une classification destinée uniquement à une sous-population* ».

En dépit de ces dénégations, la « *classification* » proposée est donc bien destinée à classer les personnes qui constituent des clientèles actuelles ou potentielles des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Il semble bien qu'elle ait été prévue et conçue pour ce type d'utilisation et il ne semble pas qu'elle puisse classer autre chose. Nous ne lui connaissons d'ailleurs aucune autre utilisation. En France, par exemple, l'utilisation administrative de la dite « *Classification internationale des handicaps* » renommée pour la circonstance « *Nomenclature des déficiences, des incapacités et des désavantages* » a été officialisée par un arrêté du 4 mai 1988 qui précise que : « *Elle doit permettre de répartir en grandes catégories les populations*

*handicapées, notamment celles qui fréquentent ou sont susceptibles de fréquenter les établissements spéciaux, ou celles qui bénéficient de prestations ou d'allocations. Elle ne s'applique qu'à l'étude d'une population déjà reconnue comme handicapée.* » (B.O. des Affaires sociales 88/30)

Il convient enfin de préciser que, la plupart des « *catégories* » de cette classification n'étant pas définies en termes de propriétés objectivables, les « *profils individuels* » qui pourraient être établis sur la base de cette « *classification* » ne reposeraient pas sur des données objectivables. Ils reposeraient sur des jugements portés sur des personnes en difficultés par des personnes considérées comme « *qualifiées pour juger* » de la conformité à des normes sociales en vertu d'une supposée compétence scientifique ou technique.

#### Les domaines d'application prévus

Les domaines d'application explicitement prévus sont pratiquement sans limites et vont bien au-delà de ce qui pourrait être raisonnablement envisagé au vu de l'outil proposé. Ils ne font pas l'objet d'un exposé systématique mais constituent un catalogue impressionnant par son étendue et sa diversité. Ils concernent notamment :

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

Figurent également, dans ce catalogue, des objectifs plus directement politiques tels que :

- « *promouvoir l'égalité des chances pour tous et soutenir la lutte contre la discrimination* » ;
- « *développer la législation générale* » ;
- « *fournir un instrument approprié pour l'exécution des mandats internationaux relatifs aux droits de l'homme comme pour l'application des législations nationales* » ;
- « *améliorer la participation par l'élimination ou la réduction des entraves sociétales* ».

Ces objectifs sont difficilement compatibles entre eux et peu compatibles avec des objectifs scientifiques qui relèvent d'une démarche différente et gagneraient à en être distingués. Ils se situent bien au-delà d'un simple recueil d'informations objectives et vérifiables, utilisables en tant que telles dans un processus de décision. Ce sont, dans bien des cas, des objectifs directement politiques, dont nous ne discuterons pas le bien-fondé, mais qui gagneraient à être reconnus comme tels et traités comme tels dans une démarche explicitement politique qui pourrait se passer de justifications pseudo scientifiques.

#### **L'avenir incertain de la « *classification* » de l'OMS**

A l'heure où nous écrivons, il est encore difficile d'imaginer quel pourrait être l'avenir de cette « *classification* ». Les professionnels de la santé et de l'action sociale restent partagés à son sujet. Certains, parmi ceux qui ne l'ont pas encore examinée avec attention ou n'ont pas encore tenté de l'utiliser, en attendent toujours plus qu'elle ne pourra leur apporter. Mais, même chez des



praticiens qui ont longtemps apporté leur soutien actif à cette démarche, le doute a fini par s'installer. Ainsi par exemple, Bernard AZEMA conclut un article récent sur ce sujet de la façon suivante :

*« ... la CIH-2 est bien une classification avec toutes ses imperfections (inévitables) mais aussi avec ses a priori idéologiques et politiques (respectables mais discutables, c'est à dire à discuter). Il est à craindre (ou à souhaiter ...) que la CIH-2 reste un outil inemployé. »* (AZEMA. B., « La Classification internationale des handicaps et la recherche en santé mentale »). In *Classification internationale des handicaps et santé mentale*. Paris, Editions CTNERHI – GFEP 2001 pp. 21-51).

Plus au fait que son collègue de ce qu'est une véritable classification, François CHAPIREAU conclut sa contribution de la façon suivante :

*« S'agit-il même d'une véritable classification, ou plutôt d'un instrument au service d'un certain militantisme, mais dépourvu de signification pratique ? Quel en sera l'usage ? Quel sera son retentissement ? L'ampleur de ces questions est source d'un profond malaise. La CIH-2 est mal partie. »* (Chapireau, F., « Mort ou renaissance d'une classification. » In *Classification internationale des handicaps et santé mentale*. Paris, Editions CTNERHI – GFEP 2001 pp. 53-70)

## BILAN : LE FONCTIONNEMENT DE LA NOTION DE HANDICAP DANS LA RHÉTORIQUE POLITIQUE ET ADMINISTRATIVE

Retenons que la définition du « handicap » comme résultat d'une décision administrative est, à ce jour, la seule définition opératoire connue. La terminologie qui lui est associée reste en revanche fluctuante, incertaine, et une tendance à promouvoir des expressions les plus vagues et polysémiques possibles pour désigner les personnes concernées est clairement perceptible.

Les termes présentés comme des « concepts », y compris les étiquettes des principales catégories en usage, ne font pas l'objet de définitions opératoires et ne sont pas liés à des contextes scientifiques ou techniques identifiables.

Il ne s'agit pas pour autant de termes du langage ordinaire mais, le plus souvent, d'expressions empruntées au vocabulaire savant qui, une fois déconnectées de leurs contextes théoriques, constituent un jargon. Le citoyen ordinaire peut difficilement imaginer qu'elles ne sont définies nulle part et que les décisions administratives qu'elles contribuent à motiver comportent nécessairement une large part d'arbitraire. Il sera ainsi facilement conduit à les supposer définies ailleurs, dans des contextes scientifiques ou techniques qui, en raison de leur complexité, ne lui sont pas accessibles.

Ce mode de fonctionnement est lié au fait que, depuis plus de 50 ans, en dépit de nombreuses réformes, notre système de protection sociale reste tributaire d'un principe d'action fondé sur des notions de dépistage/catégorisation/prise en charge. Principe d'action qui, dans le domaine considéré, a bien montré ses limites et ses contradictions.

Il est reconnu qu'il existe, dans nos sociétés, des processus parfois complexes par lesquels des personnes se trouvent entravées dans l'exercice de leurs droits, mises hors d'état de mener une vie active ou de travailler pour subvenir à leurs besoins.

Dès lors que l'on souhaiterait empêcher ou du moins limiter le développement de ces processus, il importerait tout d'abord de mieux les connaître. La description et l'analyse de ces processus devraient être poursuivies. Pour cela, la construction de bases de données fondées sur des

classifications de portée limitée, bien construites et en rapport avec des objectifs précis pourrait se révéler d'une grande utilité. Une bonne connaissance des dispositifs institutionnels en place pour venir en aide aux personnes concernées et une analyse fine de la réalité de leur fonctionnement serait également indispensable. Cependant, pour des raisons qui ne peuvent être exposées dans le cadre limité de ce chapitre, la recherche scientifique est restée peu active dans ce domaine.

En revanche, la quête compulsive d'un terme générique et l'espoir d'une utopique taxinomie scientifique – qui, en tout état de cause, se révèle impossible à construire –, semble avoir mobilisé une grande part des énergies et des moyens disponibles. Elle semble liée à d'autres préoccupations, plus orientée vers la préservation des dispositifs institutionnels existants et de leurs principes d'action que vers une meilleure connaissance des problèmes qu'ils sont censés résoudre.

# SOMMAIRE

## PRÉSENTATION GÉNÉRALE

### LA NOTION DE HANDICAP DANS LA LANGUE, DANS LE DROIT ET DANS LA POLITIQUE 1

#### LES ORIGINES DE LA NOTION DE HANDICAP 3

Le handicap dans la langue : interprétation d'une Métaphore ..... 3

L'évolution de la terminologie liée au handicap ..... 6

La naissance d'un terme générique : l'inadaptation ..... 6

La première « classification » ..... 8

De la notion d'inadaptation à celle de handicap ..... 12

#### POLITIQUE DU HANDICAP ET CADRE LÉGAL 14

La première réforme d'ensemble : les lois de 1975 ..... 15

La situation sociale des années soixante-dix ..... 15

La loi 75-534 d'orientation en faveur des personnes handicapées ..... 16

La loi 75-535 relative aux institutions sociales et médico-sociales ..... 16

Le bilan des lois de 1975 ..... 17

#### DÉFINITIONS ET CLASSIFICATIONS 21

Les premières tentatives de classification internationale ..... 21

La première classification des « *Altérations corporelles et handicaps* » ..... 22

La « *Classification des altérations corporelles, invalidités et handicaps* » ..... 22

Le « *processus de révision* » de la « *classification* » de l'OMS ..... 22

L'objet de la « *Classification* » de l'Organisation mondiale de la santé : que s'agit-il de classer ? ... 23

Le choix du titre et les catégories génériques de la « *classification* » de l'O.M.S. .... 23

« Handicaps », « conséquences de maladie » et « conséquences des problèmes de santé » ... 25

Les aspects formels et conceptuels de la « *Classification internationale* » ..... 27

Les utilisations prévues de la « *classification internationale* » ..... 29

Les objectifs de construction d'une terminologie internationale ..... 29

Les objectifs pratiques ..... 30

L'avenir incertain de la « *classification* » de l'OMS ..... 31

<b>BILAN : LE FONCTIONNEMENT DE LA NOTION DE HANDICAP DANS LA RHÉTORIQUE POLITIQUE ET ADMINISTRATIVE</b>	<b>32</b>
<b>SOMMAIRE</b>	<b>34</b>