

Classifications internationales des altérations corporelles, dysfonctionnements et handicaps Pour une clarification de l'usage des concepts

PAR CHRISTIAN ROSSIGNOL *

Résumé : Une attention portée à l'histoire et à la démarche qui a présidé à l'élaboration de la « *Classification Internationale du Fonctionnement* » proposée par l'O.M.S. permettra de montrer que, en dépit de l'affirmation selon laquelle elle aurait été conçue pour « *fournir une base scientifique pour la compréhension et l'étude des états fonctionnels associés aux problèmes de santé* », il n'est pas surprenant qu'elle ait, de ce point de vue, clairement échoué. La version recherche annoncée depuis plus de 15 ans et qui est censée « *répondre aux besoins spécifiques de la recherche et fournir des définitions opérationnelles précises* » ne verra probablement jamais le jour.

Dans ces conditions, l'élaboration d'une structure conceptuelle reposant sur des distinctions claires entre altérations organiques, dysfonctionnements et handicaps constitue une tâche urgente dont le résultat conditionne la possibilité d'une analyse précise des relations entre ces divers ordres de phénomènes.

Bref historique des classifications internationales

Le 21 mai 2001, l'Assemblée Mondiale de la Santé a adopté la seconde édition de sa « *Classification internationale des altérations, invalidités et handicaps* »¹ qui s'intitule désormais « *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* »². En 2002, un groupe de travail de l'O.M.S. a entrepris le développement d'une « *version adaptée aux enfants et aux jeunes* » dont la version finale intitulée « *International Classification of Functioning, Disability and Health – Children and Youth version.* » (ICF – CY) a été mise en ligne sur le site de l'O.M.S. en décembre 2006.

Cette « *adoption* » est intervenue au terme de plus de 25 ans d'un laborieux et chaotique travail politique effectué par l'O.M.S. et ses centres collaborateurs, à la recherche d'un consensus sur une terminologie internationale, interculturelle et multi usages.³

Les premiers projets de classification internationale, au début des années 70, étaient soutenus par l'espoir que le succès du monde médical à construire et à imposer l'usage d'un vocabulaire relativement bien défini, grâce à la « *Classification internationale des maladies* » (CIM), pourrait être étendu à des phénomènes qui n'étaient pas jusqu'alors considérés comme relevant spécifiquement du domaine médical et à des expériences moins clairement définies regroupées sous le vocable de « *conséquences de maladie.* »

Suite à une proposition française de classification des altérations corporelles et de leurs conséquences sur le plan fonctionnel et sur le plan social, l'O.M.S. a confié à un de ses consultants, le Dr Philip WOOD, le soin

* Aix – Marseille Université, Chargé de recherche au C.N.R.S., Laboratoire Parole et Langage,
<mailto:christian.rossignol@lpl.univ-aix.fr>

¹ « *International classification of Impairments, Disabilities and Handicaps, a manual of classification relating to the consequences of disease* » Geneva : World Health Organisation, 1980, dont l'acronyme est ICIDH-80.

² « *International Classification of Functioning, Disability and Health* » dont l'acronyme est ICF (CIF en espagnol et en français) La traduction française étant souvent assez éloignée du texte original, les extraits cités ont été traduits par l'auteur.

³ Cf. à ce sujet les articles suivants :

BARRAL C., & ROUSSEL P., (2002) De la C.I.H. à la C.I.F. Le processus de révision. *Handicap* n° 94-95, pp. 1-23

MILES M., (2003) Regard critique des experts français sur la nouvelle classification des handicaps de l'OMS. *Handicap*, n° 100, pp. 69-73.

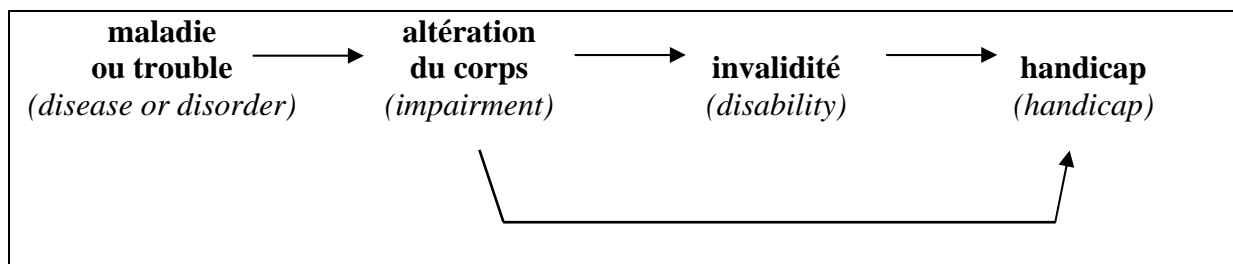
ROSSIGNOL C., (2002) La « classification » dite CIF proposée par l'OMS peut elle avoir une portée scientifique ? *Handicap*, n° 94-95, pp. 51-93. Internet : <http://www.lpl.univ-aix.fr/~fulltext/1427.pdf>

d'élaborer un projet compatible avec les principes qui sous-tendent la Classification Internationale des Maladies.

Le Dr. WOOD dit avoir découvert à cette l'occasion que les difficultés provenaient principalement 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. Plus précisément, il estimait que les « *altérations corporelles* » (*impairments*) pourraient être intégrées dans une classification de type C.I.M., alors que les « *handicaps* » ne pourraient l'être qu'au prix de compromis arbitraires.

En 1975, après avoir examiné la proposition de WOOD⁴, l'O.M.S. en a recommandé la publication à titre d'essai et, en 1976, prenant en compte cette recommandation, l'Assemblée Mondiale de la Santé, a approuvé le principe de la publication à titre expérimental d'une classification des « *Impairments and handicaps* », distincte de la Classification Internationale des Maladies.

Les distinctions qui figurent dans ce projet sont connues sous l'appellation de « *Modèle de WOOD* ». Elles reposent sur l'articulation de 4 concepts représentés par le schéma suivant :



Dans ce « modèle » initial :

- « *Impairment* », que nous traduisons par « altération », désigne une perte de substance ou l'altération d'une structure organique ; par exemple, la perte d'un membre ou la détérioration de certains tissus.
- « *Disability* », que nous traduisons par « invalidité », désigne une restriction objective (du fait d'une altération corporelle) d'une capacité à réaliser certains actes. Par exemple, une limitation de l'amplitude de mouvement du genou ou de la hanche.
- « *Handicap* », désigne les difficultés qu'est susceptible de rencontrer un individu dans sa vie sociale ou personnelle du fait d'une altération corporelle ou d'une invalidité. L'importance de ces difficultés étant fonction de la situation particulière, matérielle, familiale et sociale, dans laquelle il se trouve. Par exemple, l'importance des difficultés rencontrées par une personne à mobilité réduite sera fonction de l'accessibilité de son immeuble et du degré d'adaptation de son logement.

Ce premier « modèle », en dépit de ses insuffisances, constituait une base utilisable pour l'élaboration d'une structure conceptuelle, dans une démarche de connaissance orientée vers la recherche de réponses efficaces aux problèmes rencontrés par des populations relativement bien définies. Mais son destin devait être différent.

Dès lors que l'O.M.S. a pris en main le devenir de cette classification, l'éventail des applications envisagées a rapidement dépassé le cadre limité des préoccupations de WOOD, elles concernent désormais la planification des services de santé, l'administration et l'élaboration des politiques sociales. Le devenir de cette classification ne s'inscrit plus dans une démarche de recherche scientifique mais dans une démarche plus politique, soumise au poids des corporatismes et à des considérations économiques. Cette prétendue « classification » n'est donc pas le résultat d'un travail scientifique mais la résultante de négociations entre des politiques et des représentants de différents secteurs professionnels, de différents groupes de pression

⁴ WOOD, P.-H.-N., « *Classification of Impairments and handicaps* » O.M.S. 1975, ref. WHO/ICD9/REV. CONF/75.15. (texte non publié)

concernés plus motivés par la défense d'intérêts particuliers et par la recherche d'un consensus sur une terminologie « politiquement correcte » que par le souci de produire des concepts opératoires.

Le texte publié quatre ans plus tard par l'O.M.S., sous le titre « *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease* », ⁵ comporte donc des modifications substantielles par rapport au projet initial. Bien que WOOD ait participé à son élaboration et que la préface affirme lui devoir « *l'essentiel de sa conception* », il ne correspond que partiellement à son projet.

A titre d'exemple, les troubles « fonctionnels » (qu'on appelait autrefois les troubles inorganiques) autrement dits des dysfonctionnements qui ne sont pas dus à des lésions organiques et qui, à ce titre, étaient précédemment classés parmi les invalidités (*disabilities*) sont désormais classés parmi les altérations corporelles (*impairments*). La classification des invalidités a, par ailleurs, été profondément modifiée. Le rédacteur s'en explique ainsi :

« *Il a été nécessaire de faire subir certaines modifications aux définitions incluses dans une version préliminaire de ce manuel. Dans la version préliminaire, les limitations fonctionnelles étaient considérées comme des éléments d'invalidité, alors qu'elles ont maintenant été assimilées aux altérations corporelles ; cette modification aide à résoudre des problèmes de frontières qui, à l'origine, manquaient de clarté.* » ⁶

Les « *problèmes de frontières* » dont il s'agit ici ne renvoient pas à des délimitations de concepts. Il s'agit en fait d'établir des frontières entre des spécialités médicales et des champs professionnels. Cette hypothèse est confirmée quelques pages plus loin :

« *Il est envisagé de faire correspondre les codes des altérations corporelles, des invalidités et des handicaps respectivement aux services médicaux, de rééducation et d'aide sociale.* » ⁷

La démarche qui sous tend ces modifications n'est pas une démarche scientifique qui vise à délimiter des concepts opératoires mais une démarche politique qui a pour objectif une sélection des clientèles

Les différences entre le projet initial de WOOD et celui de l'O.M.S. concernent deux points essentiels : la nature de la démarche, – scientifique et technique pour le premier, politique et administrative pour la seconde –, et l'importance à accorder à la détermination sociale du handicap.

« *Mon intérêt réel [écrit WOOD] était tourné vers la recherche d'une plus grande compréhension de la nature du handicap, tel qu'il est vécu en conséquence de la maladie chronique, et vers l'encouragement donné individuellement aux professionnels de la santé, aux décideurs des politiques sociales et aux politiques, pour qu'ils assimilent la détermination sociale du handicap. A l'évidence, en opérant dans le champ de la santé et sous l'égide de l'O.M.S., ce dernier effort devait être quelque peu clandestin.* »

WOOD, en bon scientifique, définissait le domaine de validité de sa classification et excluait donc de son champ d'application les altérations, invalidités et handicaps ne résultant pas d'une maladie. Il considérait également que la dimension spécifique du handicap ne relève ni de la médecine, ni des médecins.

Il a donc été écarté des travaux et les versions suivantes diffusées par l'O.M.S. ne mentionnent plus son nom, ni dans l'introduction, ni même dans la partie qui retrace brièvement l'histoire de cette classification.

Huit ans plus tard, en 1988, une traduction française de ce texte est 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.* ». En fait, il s'agit plus une adaptation que d'une véritable traduction. Largement soumise à l'influence des lobbies médicaux, la recherche de l'exactitude y cède le pas à un souci de tordre le texte dans le sens de ce

⁵ « *Classification internationale des altérations, invalidités et handicaps. Un manuel de classification relatif aux conséquences de maladie* ».

⁶ Ibidem. p. 27.

⁷ Ibidem. p.18.

que les professionnels français pensent être leur intérêt. Elle comporte des omissions, des ajouts, des modifications intentionnelles et des erreurs⁸. Elle a été, à ce titre, sévèrement critiquée.

La nécessaire « révision » de cette « classification » a donc débuté à l'orée des années 90 et s'est mondialisée à partir de 1993. En juin 1997, l'O.M.S. diffusait une première version (β -1) de son projet destinée à être soumise à une série de tests. Les nombreuses critiques que suscita ce texte⁹ conduisirent à différer son approbation et à proposer une version β -2 également soumise à des tests. Mais, loin d'apaiser les critiques, la version β -2 a eu pour effet de révéler, derrière ce qui, dans une première version, pouvait encore apparaître comme des maladrotes ou les inévitables imperfections d'un texte de travail, des problèmes de fond, non résolus, voire des vices rédhibitoires¹⁰.

Ce qui s'est passé ensuite relève d'un processus bien connu. Après une longue période d'écoute et de négociations au cours de laquelle il est pris grand soin de tenter de concilier les intérêts en cause, fussent-ils contradictoires, il devient patent que les objectifs initiaux ne pourront être atteints. Le texte issu d'un projet qui avait suscité tant d'espoirs et mobilisé tant d'énergies se révèle finalement imprécis, polysémique, voire incompréhensible à qui n'a pas suivi de près les péripéties de son élaboration.

Alors que la date limite approchait, il est apparu impératif de faire aboutir le projet coûte que coûte. La solution retenue a été une sorte de fuite en avant : l'affirmation, à grand renfort de publicité, que la perfection est atteinte et que l'outil est désormais « opérationnel ». Mais les faits sont têtus et la version dite « pré-finale », diffusée en octobre 2000, ne résout pas les problèmes soulevés¹¹. Elle sera adoptée en l'état, en mai 2001, sans avoir été soumise à aucun test de validation.

C'est ainsi, qu'initialement prévu pour « fournir une base scientifique pour la compréhension et l'étude des états fonctionnels associés aux problèmes de santé », le projet de l'O.M.S. a, de ce point de vue, clairement échoué. Il n'en poursuit pas moins sa carrière politique, mais, même chez des praticiens qui ont longtemps apporté un soutien actif à cette démarche, le doute a fini par s'installer.¹²

De fait, ce que tente de réaliser la C.I.F. ne relève plus d'une démarche scientifique, ni d'une démarche de connaissance au sens large du terme. Elle consiste en une démarche normative orientée vers la recherche d'un consensus politique entre différentes branches professionnelles et différents courants de pensée, une tentative d'unifier un vocabulaire, défendre des intérêts catégoriels, contrôler un secteur d'activité.

La C.I.F. n'est pas destinée à enregistrer des faits mais des jugements portés sur la conformité de la conduite d'une personne à des normes souvent implicites. Les rédacteurs de la C.I.F. le reconnaissent d'ailleurs jusque et y compris en ce qui concerne les « altérations organiques ». Ils écrivent (page 12) :

« Les altérations représentent une déviation par rapport à certaines normes généralement acceptées de l'état biomédical du corps et de ses fonctions. La définition de leurs composantes est d'abord en charge de ceux qui sont qualifiés pour juger le fonctionnement physique et mental en fonction de ces normes. »

⁸ Cf à ce sujet : ROSSIGNOL, C., (1999), *Inadaptation, Handicap, Invalidation ? Histoire et étude critique des notions, de la terminologie et des pratiques dans le champ professionnel de l'Éducation spéciale*. Thèse de Doctorat d'État, Université Louis Pasteur – Strasbourg 1, Lille, Éditions du Septentrion, Chapitre VI, pp. 307-316. Internet : <http://www.lpl.univ-aix.fr/~fulltext/1292.pdf>

⁹ Cf. notamment : ROSSIGNOL, C., et LOSTE-BERDOT, J., *ICIDH-2 : avant projet β -1 Evaluation linguistique et analyse textuelle*. (Rapport d'expertise réalisé à la demande du centre collaborateur français de l'Organisation Mondiale de la Santé), Paris, C.T.N.E.R.H.I., juillet 1998, <http://www.lpl.univ-aix.fr/~fulltext/836.pdf>

¹⁰ ROSSIGNOL, C., *ICIDH-2 : projet Beta-2, analyse textuelle conceptuelle et formelle*, Paris, CTNERHI, 2000, 60 p. La version Beta-2 est le dernier texte à avoir fait l'objet de tests systématiques et à avoir été soumis à une analyse sérieuse.

¹¹ Cf à ce sujet ROSSIGNOL, C., *ICIDH-2 : projet Beta-2, analyse textuelle conceptuelle et formelle*, Paris, CTNERHI, 2000, 60 p. Internet: <http://www.lpl.univ-aix.fr/~fulltext/1087.pdf> La version Beta-2 est le dernier texte à avoir fait l'objet de tests systématiques et à avoir été soumis à une analyse sérieuse. Cf. également : ROSSIGNOL, C., La « Classification internationale du fonctionnement », démarche normative et alibi scientifique. *Gérontologie et société*, vol. Ages et handicaps, no. 110. 2004, p. 29-46. Internet: <http://www.lpl.univ-aix.fr/~fulltext/1838.pdf>

¹² Cf les articles de AZÉMA, B., La Classification internationale des handicaps et la recherche en santé mentale. Et CHAPIREAU, F., Mort ou renaissance d'une classification. In *Classification internationale des handicaps et santé mentale*. Paris, Éditions CTNERHI – GFEP 2001 pp. 21-51.

Autrement dit les membres du corps médical.

Dans une démarche politique, l'objectif n'est pas de parvenir à des concepts univoques et des catégories précisément délimitées. C'est pourquoi, de fait, nombre de catégories de la C.I.F. enregistrent des inférences et des jugements portés sur des personnes plutôt que des faits observables. Les termes qui désignent les catégories ne sont pas définis de façon précise et la multiplicité de leurs usages possibles laisse délibérément aux utilisateurs, traducteurs et exégètes une grande liberté d'appréciation. Le consensus était à ce prix.

Pour une délimitation des concepts

Une démarche normative n'est pas contestable, dans son principe, si elle explicite les normes positives sur lesquelles elle se fonde. Elle est contestable dès lors qu'elle prétend que les normes qu'elle entend promouvoir reposeraient sur un fondement « *biologique* » ou « *scientifique* » et qu'elles auraient, de ce fait, une valeur universelle.

Une démarche scientifique se fonde sur des observations reproductibles et la construction de systèmes de description et de catégorisation destinés à l'enregistrement et à l'analyse de données relativement univoques. La C.I.F. n'a manifestement pas été conçue pour cela.

Devrions-nous pour autant renoncer à construire une structure conceptuelle utilisable dans une démarche scientifique orientée vers la recherche de réponses à des questions clairement formulées ?

Les catégories de WOOD évoquées au début de ce texte pourraient servir de base à une telle entreprise.

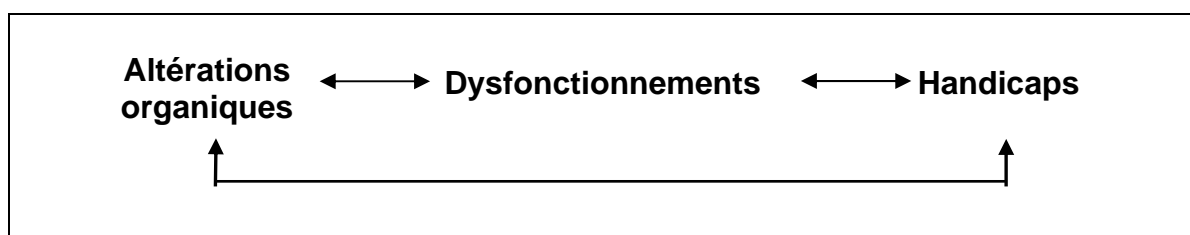
Il serait pour cela nécessaire d'établir d'abord des distinctions claires entre :

1°- les **altérations organiques** qui sont des observables dès lors qu'elles sont effectivement attestées et non simplement inférées ou supposées en vertu d'une croyance ou d'un intérêt catégoriel ;

2°- les **dysfonctionnements** physiques, physiologiques, psychologiques ou autres sont également des faits observables et dans certains cas mesurables ;

3°- les **handicaps**, autrement dit les difficultés particulières que rencontre un individu dans sa vie sociale ou personnelle, en rapport avec une altération corporelle ou un dysfonctionnement. L'importance de ces difficultés est relative à la situation particulière, matérielle, familiale et sociale, dans laquelle il se trouve.

Ce n'est qu'une fois que des distinctions rigoureuses entre altérations, dysfonctionnements et handicap auront été établies qu'il deviendra possible d'identifier et d'étudier divers types de relations entre ces trois catégories de phénomènes.



Outre la configuration classique envisagée par WOOD dans lequel une altération organique est à l'origine d'un dysfonctionnement qui entraîne à son tour un handicap, d'autres types de relations peuvent être envisagés.

Ainsi, une altération organique (une cicatrice sur le visage par exemple) peut n'entraîner aucun dysfonctionnement mais constituer néanmoins un handicap pour une jeune femme exerçant une profession d'hôtesse d'accueil. En revanche, la même cicatrice peut n'entraîner aucun préjudice particulier chez un sous-officier des commandos de marine.

De même un handicap peut être la cause et non la conséquence d'un dysfonctionnement voire d'une altération organique. C'est dans ce cas la situation dans laquelle se trouve la personne qui entraîne un dysfonctionnement voire une altération organique. (Par exemple un poste de travail inadapté associé à des conditions de vie dégradées qui ne permettent pas une récupération suffisante)

Il conviendra enfin de noter qu'une éventuelle classification de ces phénomènes ne pourrait faire appel à un principe unique et imposerait le recours à des modèles formels différents adaptés à la description de chaque type de phénomène.

Le modèle de la classification hiérarchique (dont se réclame l'O.M.S.) pourrait être adapté à une classification des altérations organiques. Une description des dysfonctionnements supposerait, en premier lieu, que puisse être établie une distinction claire entre les mécanismes biologiques d'une part et les processus sémiotiques¹³ de l'autre. Une classification des handicaps selon un modèle hiérarchique me semble en revanche théoriquement et pratiquement impossible. Cela supposerait que puissent être classés ensemble des genres naturels (tels que des variables environnementales), des genres artificiels (tels que des maisons ou des immeubles), des prédicats possibles (tels que être le père de, le fils de, le mari de), des fonctions possibles (parentales, politiques, professionnelles etc.), des normes positives etc.

En l'état des connaissances actuelles, une telle tentative ne pourrait aboutir. Il conviendrait donc : soit de se rendre à l'évidence du fait que, d'un point de vue scientifique et technique, une classification des handicaps ne présente pas d'intérêt, soit de conserver cette ambition mais en renonçant au modèle hiérarchique au profit d'un modèle formel plus souple et moins contraignant ; une sorte de *rhizome*, un réseau incomplet de relations et d'arbres partiels comportant des ouvertures nécessaires à la prise en compte de connaissances nouvelles. Mais il s'agirait là d'une démarche bien différente de celle qui a été adoptée par l'O.M.S.

¹³ Les processus impliqués dans la production et l'interprétation de signes.