

UNIVERSITÉ de PROVENCE-AIX-MARSEILLE 1

Département des Sciences de l'Éducation

Lambesc

**Évaluer le handicap ?
De l'évaluation des handicaps à
l'évaluation du fonctionnement du sujet**

Mémoire réalisé pour le Diplôme de DESS-Mastaire

Missions et démarches d'évaluation

Présenté par **Rozenn Botokro**

Sous la direction de **Philippe Stévenin**

Juin 2002

SOMMAIRE

Introduction	1
I. Evaluer le handicap : de l'apologie aux apories	3
A. La Classification Internationale des Handicaps (CIH).....	3
1. Des maladies aux handicaps.....	3
2. La genèse des classifications des situations de handicap.....	4
3. Trois plans d'expérience en interaction avec l'environnement.....	4
B. Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF).....	5
1. La CIF : une « neutralité bienveillante ».....	6
2. Des conséquences des maladies aux composantes de la santé.....	7
3. Un cahier des charges exigeant et ambitieux	7
4. Une classification du fonctionnement humain.....	8
5. Un modèle du fonctionnement et du handicap.....	10
C. Le Processus de Production du Handicap (PPH)	11
1. Un cousin québécois	11
2. Une politique de promotion de la participation sociale	12
3. Un modèle et une classification	13
4. Un « flou artistique » ?.....	15
D. Le Système d'identification et de mesure du handicap (SIMH)	16
1. Une nouvelle sémiologie du handicap	16
2. La subjectivité dévoilée.....	17
3. « Je suis handicapé pour ... mettre mes chaussettes »	19
E. Quatre propositions pour décrire les situations de handicap.....	20
II. Le handicap des mots et les maux du handicap	23
A. Le poids des mots.....	23
B. ... le choc des notions	23
C. Définir le handicap ?	24
D. Modèle individuel et modèle social : la personne et l'environnement au cœur de la question.....	25
1. De la maladie au handicap : soigner et classifier	25
2. L'accès à la pleine citoyenneté	26
3. Une identité plurielle.....	27
4. « Ni en dehors de la société, ni pleinement à l'intérieur » (Murphy, 1987) : le handicap comme situation de seuil	28
5. Le fonctionnement normatif du sujet	29
III. L'évaluation ou le jeu de l'entre-deux	32
A. L'auto-questionnement au cœur de l'évaluation.....	32
B. Une problématique de la valeur	33
1. Mesurer et promouvoir.....	34
2. Le Janus de l'évaluation : l'évaluant.....	34
3. La tresse paradigmatique.....	35
4. Les logiques et fonctions de l'évaluation.....	36
C. Subjectivité versus objectivité.....	37

IV. Inventer l'évaluation du fonctionnement du sujet	39
A. Une épistémologie du sujet	39
B. Des critères d'auto-évaluation pour l'intervenant.....	40
C. Une approche du fonctionnement pour référence	41
D. Evaluer la subjectivité ?	42
E. Place à l'auto-évaluation entre auto-questionnement et auto-contrôle	44
F. Statuts, professions et pratiques remises en cause	46
G. De l'adaptation au changement, du handicap au fonctionnement : un nouveau paradigme pour la rééducation	47
H. Le fonctionnement du sujet : un concept à faire vivre ?	47
Conclusion.....	49
Bibliographie	51

Introduction

Quand, en 1980, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a choisi de faire sienne la proposition de P. Wood, elle proposait au monde entier ou du moins à tous ses états membres, une approche du handicap, celle de la Classification Internationale du Handicap (CIH).

Peu à peu, des voix se sont élevées pour souligner les limites de cette classification. L'Organisation Mondiale de la Santé, entendant ces désirs d'évolution a alors entamé un « processus de révision de la CIH » qui a duré plusieurs années alors que la classification était de plus en plus connue et utilisée par les professionnels de santé.

Après plusieurs années de travail et plusieurs versions d'essais, les 191 pays membres de l'Assemblée Mondiale de la Santé ont finalement adopté le 21 Mai 2001 une nouvelle classification du handicap : la Classification Internationale du Fonctionnement, de la Participation et de la Santé dont l'acronyme est, en français, C.I.F.

D'autres classifications et modèles visant à identifier les composantes de la notion de handicap sont aussi récemment apparus. Le terme *handicap* est polysémique. La notion même de handicap évolue, est construite et déconstruite¹ au fur et à mesure de l'apparition de nouvelles théories et pratiques sociales. Je me demande donc : Qu'est ce que le handicap et comment comprendre les différents modèles proposés ? En quoi ces modèles éclairent les pratiques professionnelles et en particulier les pratiques sociales d'évaluation ?

De par mon activité professionnelle actuelle d'ergothérapeute cadre de santé en Centre Hospitalier Universitaire en France et mon projet professionnel dans le domaine de la consultance auprès d'associations de personnes handicapées en Afrique après le

¹ Voir à ce propos deux titres d'ouvrages traitant du handicap : *L'invention du handicap*, (Ebersold, 1997) et *Déconstruire le handicap* (Démonet, Moreau De Bellaing, 2000).

D.E.S.S.- Mastaire, je me suis sentie concernée par la publication de ces nouvelles classifications. Si je m'intéresse à ces modèles et classifications, c'est parce qu'en tant qu'intervenante dans les organisations, avec une posture de consultante ou d'experte, j'ai, et j'aurai à évaluer des situations de handicap ou à accompagner de telles évaluations. Je m'interroge sur la pertinence de ces évaluations et les méthodes à mettre en œuvre pour les conduire. Comment construire des missions d'évaluation à l'aide des différents modèles du handicap existants ? Ces modèles me permettent-ils d'évaluer des situations de handicaps en étant respectueuse des personnes considérées, de leur projet et de leur liberté ? Si je vise une approche compréhensive des situations de handicap, comment faire pour que mon approche méthodologique et ma posture soient cohérentes avec cette approche ?

C'est à partir de ces réflexions et questions que débute ce travail. Il accompagne un cheminement professionnel et intellectuel qui me conduit du métier d'ergothérapeute à des fonctions de consultant ou d'expert dans le domaine de la santé et du handicap. En filigrane, s'inscrit une question, que je perçois comme essentielle car elle m'accompagne dans ce changement : *Comment dire et évaluer le handicap ?*

Cette question centrale anime le *professionnel de santé* qui évalue avec une personne handicapée ses capacités et besoins en vue de lui permettre l'élaboration de son projet personnel. Elle retentit aussi dans l'esprit de *l'expert* qui doit émettre un avis en vue de financer les aides requises par une personne à la suite d'un accident, par exemple. Enfin, cette question interpelle également *le consultant* qui, lors d'une démarche d'évaluation d'un service de soins par exemple, doit mettre en valeur les activités du centre par rapport aux demandes des personnes handicapées. Chacune de ces démarches d'évaluation est traversée par cette question que je vous invite maintenant à explorer.

Evaluer le handicap : de l'apologie aux apories

La publication de nouveaux dispositifs de classification et d'évaluation du handicap m'a incitée à les découvrir afin d'en percevoir les dimensions, les richesses et les limites. Cette étude ne sera pas sans éveiller des interrogations dont j'attends qu'elles me fassent progresser dans la compréhension des situations de handicap. En entamant cette démarche, je souhaite réinterroger ma vision du handicap et ma façon de concevoir l'évaluation. Ce travail sera donc à la fois une familiarisation et une prise de distance avec les documents étudiés.

Se donner le temps d'observer ces documents et de les laisser résonner en nous, c'est permettre à la pensée de cheminer du *discours qui justifie* aux *incertitudes qui interrogent*, de l'apologie aux apories.

Nous allons considérer les quatre documents les plus récemment publiés, ayant pour visée explicite de *classifier, de mesurer ou de décrire les situations de handicap*. Tout d'abord, une présentation historique et contextuelle de chacun d'eux permettra de les connaître et de les situer les uns par rapport aux autres. Puis, la lecture transversale de ces documents permettra de repérer des thèmes interrogeant les démarches d'évaluation des situations de handicap et nous invitera à poursuivre la réflexion.

A. La Classification Internationale des Handicaps (CIH)

1. Des maladies aux handicaps

La Classification Internationale des Handicaps (C.I.H.) a été élaborée dans les années 1970 par Philip Wood et son équipe à partir de travaux qui visaient à distinguer les déficiences de leurs conséquences fonctionnelles et sociales. A cette époque, seule la Classification Internationale des Maladies (CIM-9) existait et traitait des étiologies et diagnostics. Mais, au delà du diagnostic, dès que les troubles sont durables, il manquait un modèle qui puisse la compléter par des données concernant les conséquences des maladies. La C.I.H. fut adoptée et publiée en 1980 par l'OMS sous le titre *International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps (ICIDH)* qui en français

deviendra *Classification Internationale des Handicaps, déficiences, incapacités et désavantages : un manuel de classification des conséquences des maladies* (OMS – INSERM – CTNERHI, 1988). Il faut dans ces titres repérer le déplacement du terme *handicap*. En français, il recouvre l'ensemble des trois plans, tandis qu'en anglais il correspond au troisième plan et est traduit par *désavantages* en français. J'ai, à plusieurs reprises, constaté des *quiproquo* dus à ce changement et, comme le constate F. Chapiro, « La modification opérée par les traducteurs est une source de malentendu dans les échanges internationaux » (Azéma et al. 2001, p. 55).

2. La genèse des classifications des situations de handicap

Bien que cette classification soit de loin la plus ancienne des quatre, j'ai choisi de la conserver dans cette étude pour deux raisons : d'une part parce que la France est l'un des pays qui a le plus intégré cette classification dans ses textes réglementaires (Colvez et Chapiro, 1998, p.9)² et qu'elle est assez répandue dans le monde des professions de santé³ ; d'autre part parce qu'elle est la première classification des situations de handicap et en quelque sorte la matrice.

3. Trois plans d'expérience en interaction avec l'environnement

Pour P. Wood, les conséquences des maladies ont lieu simultanément sur trois *plans d'expérience : les déficiences, les incapacités et les désavantages sociaux ou handicaps* dont chacun est en relation avec les autres et *l'environnement*. Il est habituellement représenté à l'aide du schéma suivant qui représente le processus d'apparition des handicaps :

² Les principaux textes réglementaires français utilisant la CIH à ce jour sont le guide barème (décret n°93-126 du 4 novembre 1993) et la Nomenclature des déficiences, incapacités et désavantages (arrêtés du 4 mai 1988 du ministère de la Santé et du 9 janvier 1989 du ministère de l'Éducation Nationale). Ces textes constituent « la base du *contrat social de solidarité* qui prévaut dans notre pays par tradition historique » (Azéma, 2001, p. 46). Il faut cependant atténuer ces propos en constatant que beaucoup de textes réglementaires sont parus depuis sans qu'il y soit fait référence même si « l'esprit de la CIH s'y retrouve sans nul doute » (Jaeger dans Azéma, 2001, p. 78).

³ Des documents récents destinés aux masseurs-kinésithérapeutes s'appuient sur la CIH, par exemple ANAES, *Le dossier du patient en masso-kinésithérapie*, Paris : ANAES, 2000 et Viel, E., *Le diagnostic kinésithérapique*, 2^e édition, Paris : Masson, 2001.

Maladies et traumatismes → Déficience → Incapacité → Désavantage social ou handicap

Figure 1 : CIH ou schéma de P. Wood (OMS-INSERM-CTNERHI, 1988).

Chacun des termes employés dans ce schéma est défini de la façon suivante :

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

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

Handicap ou désavantage social : dans le domaine de la santé, le désavantage social pour un individu donné résulte d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels).

Figure 2 : Définitions de la CIH (OMS-INSERM-CTNERHI, 1988).

La démarche se décompose en trois étapes. La première est la *description* des éléments ou recueil d'information. Ensuite, *l'étude du processus* permet de réfléchir aux relations qu'ils entretiennent entre eux et avec l'environnement afin d'élaborer une *stratégie d'aide et de soins* qui est la troisième étape. Il y a donc, au delà de la classification et de l'énumération de problèmes rencontrés par une personne, la volonté affichée de comprendre le processus d'apparition du handicap à partir de l'étude des interactions entre chaque plan et l'environnement et entre les plans entre eux. Ceci me conduit à formuler la remarque suivante : tel que le modèle est dessiné sur le schéma de la figure 1, il peut être repéré comme un modèle causal, simpliste. Or, tel qu'il est décrit dans le texte, apparaît la notion d'interactions entre les plans et avec l'environnement. Malheureusement, ce modèle a été transmis principalement par le schéma sans le texte et donc au détriment d'une vision plus riche que le texte proposait. Peut-être est-ce là une des raisons qui ont conduit à le réviser si rapidement après sa sortie ?

B. Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF)

Pour répondre à certaines critiques sur la CIH, un processus de révision fut décidé en 1993 par l'Organisation Mondiale de la Santé. Des groupes de travail et des centres collaborateurs se mirent au travail. A partir de leurs propositions, trois avant-

projets Alpha, Bêta 1 et Bêta 2 furent établis en 1996, 1997 et 1999. Ils furent tous suivis d'essais sur le terrain. C'est à partir de ces trois avant-projets que fut rédigée la version finale de la C.I.H.-2 qui allait être adoptée par la cinquante-quatrième Assemblée Mondiale de la Santé en mai 2001 sans que des essais sur le terrain aient pu être effectués pour cette dernière version. La C.I.H.-2 fut alors rebaptisée *Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé*, avec pour acronyme C.I.F.

1. La CIF : une « neutralité bienveillante⁴ »

La classification du handicap devient une description générale du fonctionnement humain, présentée de manière neutre et non ciblée sur des populations particulières. L'OMS a recherché des termes neutres pour combattre les qualifications négatives qui entraînent la stigmatisation des individus. C'est aussi une façon de ne pas mettre en avant les difficultés de l'individu mais ses potentiels. C'est ainsi que les *incapacités* et le *désavantage* de la CIH laissent place aux *activités* et à la *participation* dans la CIF et que le terme générique handicap a pour correspondant, en langage neutre, le terme *fonctionnement*.

Pour les personnes handicapées, à titre individuel ou en associations, le processus de révision a été l'occasion de confrontations en vue de défendre leurs droits. Certains craignent « l'étiquetage » ou bien encore la restriction de droits à prestations. L'appendice 6 intitulé « Directives éthiques pour l'utilisation de la C.I.F. » insiste sur le respect et la confidentialité des informations recueillies par le biais de la classification. La participation des personnes est recherchée « en vue d'améliorer leurs choix et la maîtrise qu'elles ont de leur vie » (*idem*). Ainsi, la contribution des personnes handicapées « a entraîné des changements importants dans la terminologie, le contenu et la structure de la C.I.F. » (O.M.S., p. 198).

Mais qu'advient-il de la classification sous sa forme neutre ? Dans quelles finalités et à qui servira-t-elle ? Dans le texte de présentation de la CIF, à aucun moment il n'est décrit la manière d'utiliser la forme neutre de la classification bien que les auteurs insistent sur ce terme. Alors quels progrès procure la neutralité des termes au delà de la bonne volonté d'un *parler politiquement correct* ? La notion de neutralité ne cache-t-elle pas la toute puissance de la normalité ? Il peut y avoir, sur ce point, une

⁴ Ce vocabulaire est emprunté à C. Rogers.

dérive de la volonté de classification des êtres humains dont les conséquences pourraient être contraires aux souhaits des auteurs de la CIF. Il y a cependant, peut-être un défi à relever dans l'utilisation de la classification sous sa forme neutre, justement, parce qu'*a priori* elle correspond à un renversement de nos habitudes. Accepterons-nous et tenterons-nous de l'utiliser sous sa forme neutre ? En quoi cela changera-t-il notre regard et nos pratiques ? Il y a, sur ce point, des pistes à explorer plus avant.

2. Des conséquences des maladies aux composantes de la santé

La CIH classait les *conséquences des maladies* tandis que la CIF propose une classification des *composantes de la santé*. Cependant les facteurs socio-économiques ne se rapportant pas directement à la santé sont exclus volontairement de cette catégorie comme le sexe, la race⁵ et la religion. Le passage des maladies à la santé et du handicap au fonctionnement, entre la CIH et la CIF, traduit les souhaits d'universalité des auteurs. Ils n'hésitent d'ailleurs pas à ajouter, mais sans le justifier, qu'« en d'autres termes, la CIF est d'application universelle » (OMS, 2001, p.5). Le terme *universel* signifie, pour les auteurs, que la CIF est applicable à tout être humain qu'il soit *a priori* handicapé ou non. En d'autres termes, la CIF est présentée comme un outil de classification des activités humaines voire des êtres humains quelles que soient leurs conditions de vie. Il existe alors un risque de conséquences discriminantes pour les personnes concernées. Le passage de la notion de maladie à celle de santé est en fait un véritable renversement qui va au delà de l'évolution des termes négatifs vers les termes neutres que nous venons d'évoquer. C'est sans doute à un véritable *changement de paradigme* que nous assistons. Comment, effectivement, qualifier autrement ce passage du monde de la pathologie à celui du bien-être, puisque la santé est définie par l'OMS comme un *état de bien-être* ?

3. Un cahier des charges exigeant et ambitieux

Dès le début du processus de révision de la C.I.H. un cahier des charges a orienté le travail. La lecture de l'appendice 7 (p. 200 et suiv.) du manuel de la C.I.F. permet de constater les critères visés. Parmi ces nombreux critères, retenons la

⁵ Ce terme est tout à fait inexact quant il s'agit d'être humains car il n'existe qu'une race humaine comme le montrent les généticiens ou paléanthropologues. Cependant, il désigne parfaitement ce, au nom de quoi, des millions de personnes sont marginalisées.

simplicité de compréhension, l'utilité pour la formation, et surtout « l'applicabilité de la C.I.H. dans toutes les cultures» (OMS, p.202). Face à ce cahier des charges exigeant, aucun indicateur n'est décliné et la lecture du manuel officiel ne permet pas de trouver d'indices correspondant à ces critères. On peut supposer que les essais de terrains qui ont concerné « plus de cinquante pays et mille huit cent experts » ont permis de relever les indices correspondants mais rien ne nous permet de le constater. Il me semble curieux que le manuel qui présente la classification ne donne pas plus de résultats des essais sur le terrain.

Sur ce point, à la place du plaidoyer en faveur d'un modèle et d'un instrument classificatoire, il aurait été préférable de proposer des étayages théoriques et des analyses liées à la pratique de l'instrument classificatoire.

4. Une classification du fonctionnement humain

La CIF offre avant tout un cadre de description du fonctionnement humain qui se veut aussi large que possible. La CIF ne classe pas les personnes car « ce ne sont pas les personnes qui sont les unités de classification » (OMS, 2001, p.7) mais vise à décrire « la situation de chaque personne dans toute une série de domaines de la santé ou liés à la santé, dans le contexte des facteurs environnementaux et personnels» (*idem*). Dans ce cadre, l'information est organisée en deux parties : d'une part le fonctionnement et le handicap, d'autre part, les facteurs contextuels. Chaque partie a deux composantes qui comprennent des classifications qu'un tableau synthétique (figure 3) permettra de situer plus facilement.

Composantes	Partie 1 : Fonctionnement et handicap		Partie 2 : Facteurs contextuels	
	Fonctions organiques et structures anatomiques	Activité et participation	Facteurs environnementaux	Facteurs personnels
Schémas distincts mais liés les uns aux autres représentés par des codes qualificatifs	Changements dans les fonctions organiques ou structures anatomiques	<i>Capacités</i> : réaliser des tâches dans un environnement standard, uniforme ou normalisé. <i>Performances</i> : réaliser des tâches dans l'environnement réel.	Impact (<i>facilitateur ou obstacle</i>) de la réalité physique, de la réalité sociale ou des attitudes	Impact des attributs de la personne
Classifications	Classification des fonctions organiques Classification des structures anatomiques	Classification des activités et de la participation (liste unique où sont distinguées performances et capacité)	Classification des facteurs environnementaux	Pas de classification « en raison des importantes variations sociales et culturelles qui leurs sont associées » (OMS, 2001, p.6)

Figure 3 : composantes et schémas et classifications de la CIF

Comme l'indique la figure ci-dessus, la CIF présente une originalité par rapport aux autres modèles. Elle ne propose, en effet, qu'une seule liste de classification des activités et de la participation. Cette spécificité n'est apparue que dans la dernière version de la CIF avant sa validation. Il semble qu'elle n'ait pas eu le temps d'être testée sur le terrain.

La distinction entre activités et participation correspond à la différence entre *environnement standard* et *environnement réel* (ou plutôt *habituel*). Cette distinction me semble pertinente en regard de mon expérience professionnelle d'ergothérapeute. J'effectue souvent des « mises en situations de vie quotidienne » soit dans un « appartement thérapeutique » à l'intérieur de l'hôpital soit au domicile des patients. Je constate à chaque fois la grande variété des réactions et fonctionnement des personnes entre ces deux types d'environnement. Certaines personnes sont tout à fait indépendantes chez elles mais ne le sont pas à l'hôpital. L'inverse se produit aussi parfois. Or, j'ai aussi souvent constaté la confusion chez les professionnels de santé entre ces deux types d'environnement. Trop facilement, y compris dans les écrits professionnels, il est dit que l'on a fait une « évaluation écologique » dans le cadre de l'hôpital, ce qui est un non-sens. En effet, je pense qu'une évaluation écologique⁶ ne peut se faire que dans l'environnement habituel de la personne. Autrement dit, en utilisant le langage de la CIF, l'évaluation des capacités se fait dans un environnement standard et celle des performances dans un environnement habituel. Je souhaite que l'usage de la CIF permette aux ergothérapeutes de mieux prendre conscience de cette différence entre activité et participation, environnement standard et habituel, capacités et performances. Voilà sans doute un autre défi important que devra relever la CIF pour être acceptée. La classification unique des capacités et performance sera-t-elle pertinente pour mettre en lumière les activités et la participation humaine ?

Une deuxième originalité de ce modèle est à souligner. L'OMS n'a pas souhaité proposer une classification des facteurs personnels en raison d'une louable intention mentionnée dans la figure ci-dessus. L'OMS souligne cependant, à de nombreuses reprises dans le manuel de la CIF, que ces facteurs « peuvent avoir une influence sur le handicap » (2001, p.15). Alors comment proposer un modèle du handicap qui intègre ces facteurs (figure suivante) tout en ne proposant pas de les intégrer dans la

⁶ Ecologique vient du terme grec _____ qui signifie *maison*.

classification ? Est-ce que les variations sociales et culturelles sont des raisons suffisantes pour ne pas pouvoir en proposer de classification ? Si l'on reconnaît que ces facteurs jouent un rôle dans la détermination des situations de handicap, quelle place peut-on alors leur donner dans la classification ? Il y a sans doute, là aussi, des voies à explorer pour avancer dans la compréhension des situations de handicap.

5. Un modèle du fonctionnement et du handicap

Les auteurs de la CIF se défendent de modéliser le processus de fonctionnement à l'aide d'une classification. Cependant, ils précisent que la CIF « fournit une approche multidimensionnelle » (OMS, 2001, p.16). Avec prudence, les auteurs proposent un diagramme correspondant à leur vision *actuelle* des interactions entre les différentes composantes. Ils soulignent la difficulté de proposer un diagramme qui rende compte de la complexité des interactions dans un modèle multidimensionnel. Malheureusement, ils ne précisent pas ce qu'ils entendent par *complexité des interactions* et *modèle multidimensionnel*.

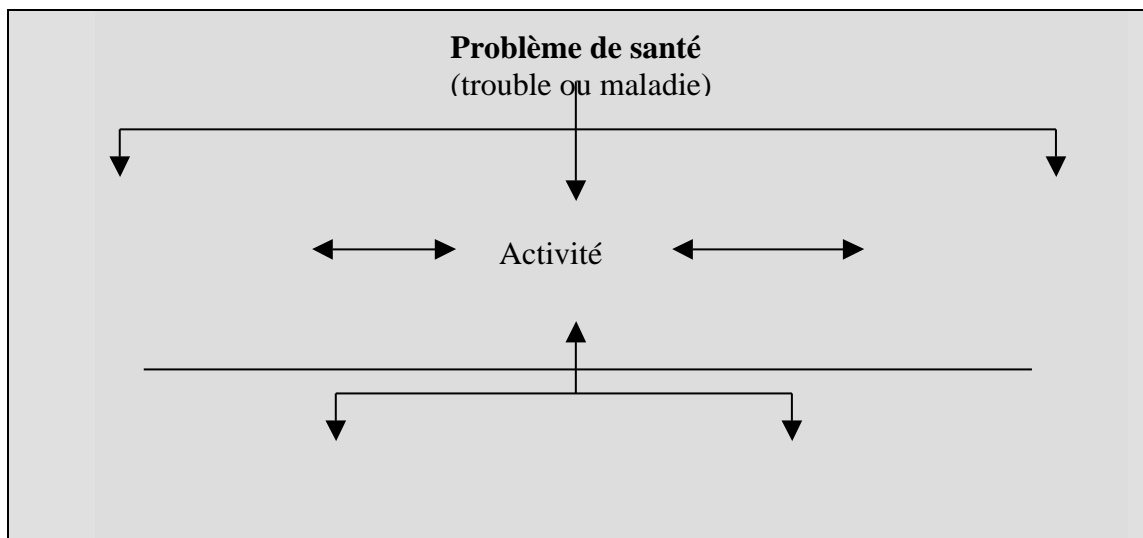


Figure 4 : diagramme de la CIF (OMS, 2001, p.16)

A partir des *blocs* proposés, chacun est appelé à « construire des modèles et étudier les différents aspects du processus » (OMS, 2001, p.16). Des définitions des termes employés dans le diagramme sont données afin d'établir ce langage commun (figure 5).

DANS LE CONTEXTE DE LA SANTE :
Les fonctions organiques désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques).
Les structures anatomiques désignent les parties anatomiques du corps, telles que les organes, les membres et leurs composantes.
Les déficiences désignent des problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique, tel un écart ou une perte importante.
L'activité désigne l'exécution d'une tâche par une personne.
La participation désigne l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle.
Les limitations d'activités désignent les difficultés que rencontre une personne dans l'exécution de certaines activités.
Les restrictions de participation désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer en s'impliquant dans une situation de vie réelle.
Les facteurs environnementaux désignent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie.

Figure 5 : définitions des composantes de la CIF (OMS, 2001, p.8)

Le processus de révision de la CIH a créé un vaste mouvement de réflexion international et l'élaboration de la CIF a connu des périodes « tendues » qui reflétaient des prises de positions divergentes entre les centres collaborateurs, les groupes de travail et l'OMS. Le *Réseau International sur le Processus de Production du Handicap* (RIPPH) a particulièrement contribué à la révision et a abouti son travail en proposant un autre modèle que la CIF intitulé *Processus de Production du Handicap* (PPH). Ce sera le troisième modèle de compréhension des situations de handicap que nous allons étudier.

C. Le Processus de Production du Handicap (PPH)

Le RIPPH est un organisme sans but lucratif, connu antérieurement sous les noms de Société canadienne et Comité québécois sur la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (SCCIDIH et CQCIDIH). Son existence est étroitement liée à celle de la CIH puisqu'une partie de ses activités visait précisément son amélioration, par le biais de la recherche et du développement de liens avec les experts et organismes québécois, canadiens. En juin 1987, le RIPPH et l'Office des personnes handicapées du Québec se sont vus accorder le mandat de proposer des améliorations concernant le troisième niveau de la CIH, celui du handicap.

1. Un cousin québécois

En 1991, une première version de la proposition québécoise de classification intitulée « *Processus de Production du Handicap (PPH)* » a été publiée. Elle constituait

un ensemble complet dans la perspective d'une contribution au processus de révision de la CIH. La deuxième version, publiée en 1996 a déclenché une dernière validation par l'équipe de recherche qui a abouti par l'édition en 1998 de la version finale du PPH. Le P.P.H. est donc le fruit d'une dizaine d'années de travaux et de recherches menés par P. Fougeyrollas, anthropologue vivant des situations de handicap, et ses collaborateurs. Ils ont recherché une clarification conceptuelle entre les divers niveaux de la C.I.H. et la prise en considération du rôle déterminant des variables environnementales au sein du processus d'apparition du handicap. Bien que le P.P.H. ait fortement influencé la nouvelle classification de l'O.M.S., il n'a pas été adopté par l'O.M.S. tel quel. Si bien qu'aujourd'hui les deux classifications co-existent, l'une portée par l'O.M.S., la CIF, l'autre par un réseau issu d'Amérique du Nord maintenant fortement relayé par des européens, le PPH.

2. Une politique de promotion de la participation sociale

Le PPH est basé sur « un modèle anthropologique de développement applicable à tout être humain » (Fougeyrollas, 1998, p.8). Le modèle du développement humain présente l'interaction entre trois types de facteurs, les *facteurs personnels* composés des systèmes organiques et des aptitudes, les *facteurs environnementaux* et les *habitudes de vie*. Ce modèle permet d'« illustrer la dynamique du processus interactif entre les facteurs personnels (intrinsèques) et les facteurs environnementaux (externes) déterminant le résultat situationnel de la performance de réalisation des habitudes de vie correspondant à l'âge, au sexe et à l'identité socioculturelle des personnes » (*idem*). L'intérêt de cette longue définition est de proposer un modèle positif applicable à toute personne et à tout contexte et répondant aux « positions du mouvement de défense des droits des personnes ayant des incapacités » (Fougeyrollas, 1998, p.7).

Au-delà d'une classification des situations de handicap, le PPH est en effet conçu pour « servir de modèle conceptuel aux changements sociétaux contemporains » (*idem*). La dimension politique est affirmée tout au long du document présentant le PPH. Ainsi la *perspective théorique* de produire une classification applicable à tous permettant de mettre en évidence les phénomènes de production des situations de handicap est soutenue par la *visée idéologique* de « promotion de la participation sociale optimale et de l'égalité des personnes ayant des différences organiques et fonctionnelles (Fougeyrollas, 1998, p.9 »). Cette vision politique explique le choix d'un modèle

privilégiant la dimension sociale et conçu dans une perspective « globale, holistique, systémique, écologique et de déstigmatisation » (*idem*). Il est cependant regrettable qu'aucun de ces termes ne soit expliqué par les auteurs.

Cette remarque illustre une des impressions que laisse la lecture du document. A force de vouloir servir une cause idéologique et politique, les auteurs semblent parfois s'être laissés emporter par cette cause au détriment d'une réflexion plus critique et étayée conceptuellement. Tout comme pour la CIH, les éventuelles dérives totalitaires planent sur l'activité classificatoire et le souhait d'exhaustivité.

3. Un modèle et une classification

C'est à partir du modèle du développement humain⁷ que les auteurs du PPH introduisent la notion de facteurs de risques. Ils sont « une composante essentielle à la compréhension et à l'explication du processus de production du handicap (Fougeyrollas, 1998, p.11). Les facteurs de risques sont de nature diverse (biologiques, liés à l'environnement physique, liés à l'organisation sociale ou liés aux comportements individuels et sociaux) et peuvent devenir des causes effectives de maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité et au développement de la personne.

La classification québécoise comprend trois éléments : le modèle conceptuel synthétisé dans la figure 6, les définitions qui l'accompagnent (figure 7) et des nomenclatures ou classifications avec des échelles de cotation. Cinq nomenclatures composent la classification : les facteurs de risques, les systèmes organiques, les aptitudes, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie. C'est donc un ensemble complet, à la fois modèle conceptuel et outil pratique, qui « aide à comprendre le processus de développement humain et les variables influençant le processus de production du handicap (Fougeyrollas, 1998, p.16). Ce modèle décrit donc deux processus, or ce point n'est pas souligné dans le manuel. De même que le lien entre ces deux processus ne me semble pas apparent sauf dans le sens où l'un paraît découler de l'autre. Que signifie d'ailleurs le terme processus employé par les auteurs ?

⁷ Doit-on dire modèle *du* développement humain ou modèle *de* développement humain ? En lisant le manuel de présentation du PPH, il n'est pas possible de répondre à la question puisque sur la même page, les auteurs utilisent alternativement l'un et l'autre (p.8). Cette imprécision renvoie à la remarque précédente. Elle laisse le lecteur en manque de compréhension de ce modèle qui n'est pas présenté autrement que par un schéma, comme si un schéma et un nom suffisaient à présenter un modèle conceptuel d'autant plus important que c'est sur celui-ci que se fonde toute la suite du travail des auteurs.

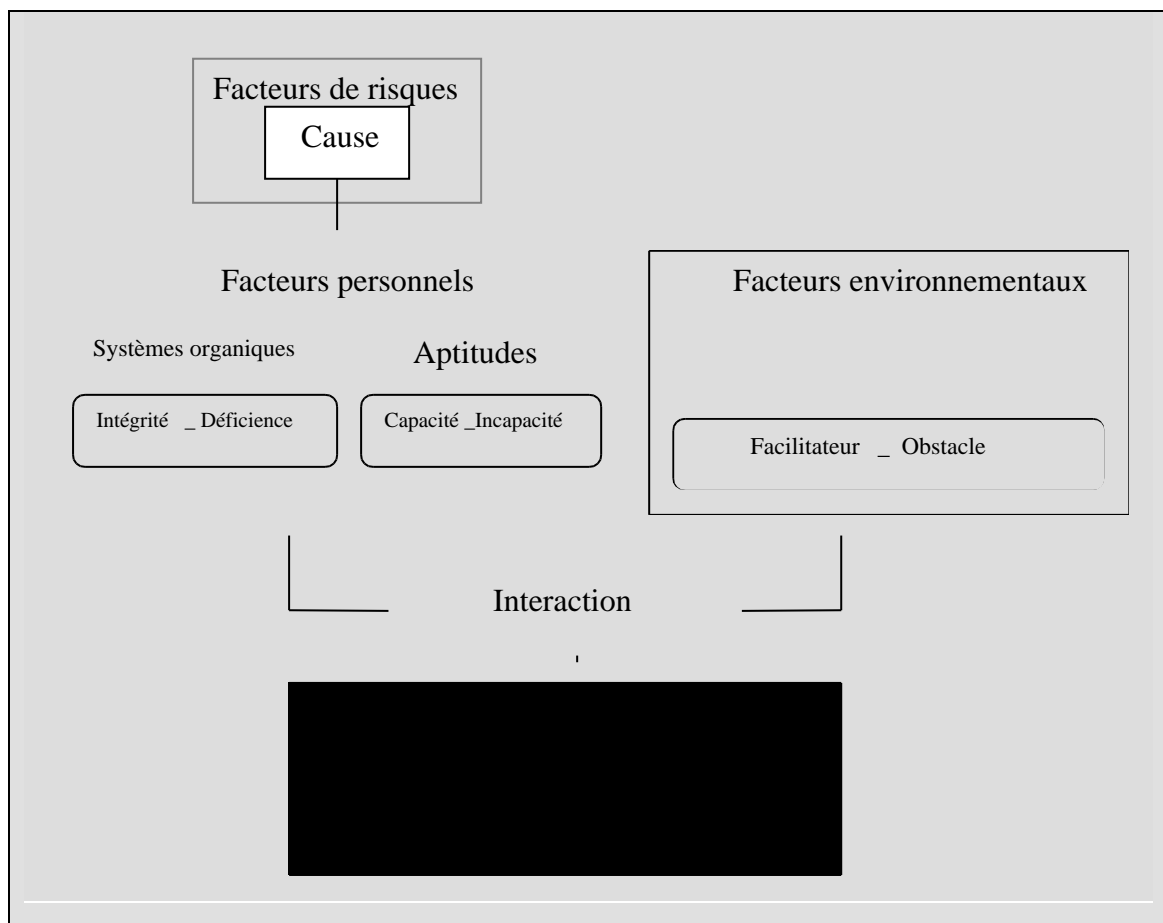


Figure 6 : diagramme de Processus de Production du Handicap : modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne © RIPPH/SCCIDIH 1998

Un facteur de risque est un élément appartenant à l'individu ou provenant de l'environnement susceptible de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne

Un facteur personnel est une caractéristique appartenant à la personne, telle que l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, les systèmes organiques, les aptitudes etc.

Un système organique est un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune

Une aptitude est la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale

Un facteur environnemental est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société

Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence.

Figure 7 : définitions des concepts du PPH (Fougeyrollas, 1998, p.35)

Il me semble intéressant de constater que les définitions et le diagramme présentent les facteurs personnels comme étant un ensemble plus grand que les sous-ensembles *systèmes organiques* et *aptitudes*. La place est laissée à d'autres

caractéristiques dont certaines sont nommées dans la définition. Cela montre aussi toute la difficulté de vouloir classer les composantes des facteurs humains, difficulté déjà soulignée lors de l'étude de la CIF dans laquelle les auteurs n'ont pas voulu proposer de classification. Si l'on considère que chaque être est « supérieur à la somme de ses parties » dans une vision complexe, il me semble alors important que dans les classifications, il y ait un espace, une *vacuité* correspondant à ce plus difficile à nommer. C'est sans doute au cœur de cette vacuité que se noue l'intensité de la vie humaine.

4. Un « flou artistique » ?

Le lecteur pourra s'étonner de voir paraître en quelques lignes, des termes aussi différents que *classification*, *nomenclature*, *modèle explicatif*, *processus*, *schéma conceptuel*, *concepts* sans que ces termes ne soient expliqués ou liés entre eux. C. Rossignol qui a produit un rapport d'expert sur le PPH ne cesse de constater cela tout au long de l'analyse du document. Ainsi « la terminologie est fluctuante et imprécise [...], les termes présentés comme des concepts ne font l'objet de définitions opératoires et ne sont pas liés à des contextes théoriques identifiables » (Rossignol, 2000, p.35). Il ajoute que la classification elle-même, est « en fait constituée d'un ensemble de cinq documents distincts intitulés « nomenclatures » dont aucun ne présente les propriétés formelles d'une classification » (*idem*). J'ai aussi été très surprise du manque de précision et de rigueur dans la construction du texte et la présentation du « modèle ». J'avais pourtant une impression positive car les auteurs ont réussi à donner des éléments importants et originaux pour décrire le processus du handicap comme, par exemple, les habitudes de vie et les facteurs de risques qui permettent d'envisager la notion de prévention.

Le PPH n'est pas le seul des documents étudiés lors de ce travail à porter ce degré d'imprécisions sémantiques et théoriques. Il me semble qu'à chaque fois les auteurs, emportés par leur élan créatif et les valeurs qu'ils défendent, finissent par négliger l'aspect scientifique de leur démarche et donc l'étayage théorique nécessaire à la production de tels travaux écrits. Cette difficulté d'avoir un langage référé théoriquement et pratiquement est sans doute à mettre en lien avec la problématique abordée par ces documents. Qu'est ce que l'évaluation du handicap ? Peut-on évaluer le

handicap et comment le faire ? Je reviendrai sur ces points essentiels après avoir présenté le quatrième document sur lequel j'ai appuyé ma réflexion.

D. Le Système d'identification et de mesure du handicap (SIMH)

1. Une nouvelle sémiologie du handicap

Le SIMH est né du travail d'un médecin rééducateur français, docteur en anthropologie, et d'un médecin légiste portugais, qui se consacrent depuis vingt ans à la définition du handicap et à son évaluation. C'est à partir de la constatation qu'il n'y a pas de définition communément admise du handicap et que le corps médical et les travailleurs sociaux ont bien du mal à se comprendre quand ils parlent de handicap que leur réflexion s'est construite. En partant du fait que « le handicap n'est pas un fait médical mais un phénomène d'anthropologie sociale » (Hamonet et *al.*, 2001a, p.101), les auteurs proposent un Système d'Identification et de Mesure du Handicap appelé SIMH.

Les quatre dimensions du SIMH sont définies dans les termes suivants :

Le corps : Ce niveau comporte tous les aspects biologiques du corps humain, avec ses particularités morphologiques, anatomiques, histologiques, physiologiques et génétiques. Certaines modifications du corps d'origine pathologique (maladies, traumatismes) ou physiologiques (effets de l'âge, grossesse...) peuvent entraîner des limitations des capacités.

Les capacités : Ce niveau comporte les fonctions physiques et mentales (actuelles ou potentielles) de l'être humain, compte tenu de son âge et de son sexe, indépendamment de l'environnement où il se trouve.

Les situations de la vie : Ce niveau comporte la confrontation (concrète ou non) entre une personne et la réalité d'un environnement physique, social et culturel. Les situations rencontrées sont les actes de la vie courante, familiale, de loisirs, d'éducation, de travail et toutes les activités de la vie, y compris les activités bénévoles, de solidarité et de culte, dans le cadre de la participation sociale.

La subjectivité : Ce niveau comporte le point de vue de la personne, incluant son histoire personnelle, sur son état de santé et son statut social. Il concerne tous les éléments subjectifs qui viennent compromettre ou supprimer l'équilibre de vie de la personne. Il représente le vécu émotionnel des événements traumatisants (circonstances d'apparition et d'évolution, annonce et prise de conscience de la réalité des faits et acceptation de vivre avec sa nouvelle condition).

Figure 8 : Définitions du SIMH (Hamonet et al., 2001a, p.101).

Il est possible de remarquer deux temps dans la démarche : l'identification des éléments constituant le handicap et la mesure des situations de handicap. Pour cela, le SIMH est composé de plusieurs éléments : des définitions et un dispositif d'identification du handicap sous forme schématique, une méthode pour mesurer le handicap, un instrument pratique en cours de réalisation appelé *handicaposcope*. Il me semble que le choix de ce terme ne soit pas plus heureux que celui proposé dans une ancienne version de l'instrument : handicapomètre. Chacun de ces deux termes renvoient à la notion de mesure et donc de contrôle à partir d'une norme établie alors que, ce que ces instruments se proposent d'évaluer, c'est-à-dire le handicap, ne semble pas uniquement pouvoir être inscrit dans cette dimension. Dans la suite de ce travail, je reviendrai sur ce point important.

Les auteurs ont souhaité utiliser un langage non médicalisé, accessible à tous et en particulier aux personnes handicapées et à leur famille. Cette attention est particulièrement évidente dans l'écriture de la liste des capacités ou fonctions mentales et physiques. Ce point donne un aspect pragmatique à l'outil d'évaluation proposé, ce qui en facilite l'approche.

Le SIMH est en cours de validation pour une partie de ses items. Il est cependant déjà publié sous forme d'un ouvrage et d'articles dans diverses revues. Il est regrettable que l'ouvrage souffre d'un manque de relecture finale et présente des divergences avec les articles qui lui sont contemporains.

2. La subjectivité dévoilée

Le SIMH revendique l'originalité de repérer une nouvelle dimension du handicap : la subjectivité. Elle « apparaît comme l'axe clé de l'analyse du handicap et de la mise en place de la réadaptation » (Hamonet et *al.*, 2001a, p.103). C'est la dimension « la plus importante pour toute démarche d'adaptation-réadaptation » (Hamonet, 2000b, p.39). Cette dimension s'ajoute aux trois autres qui sont représentées dans le schéma suivant.

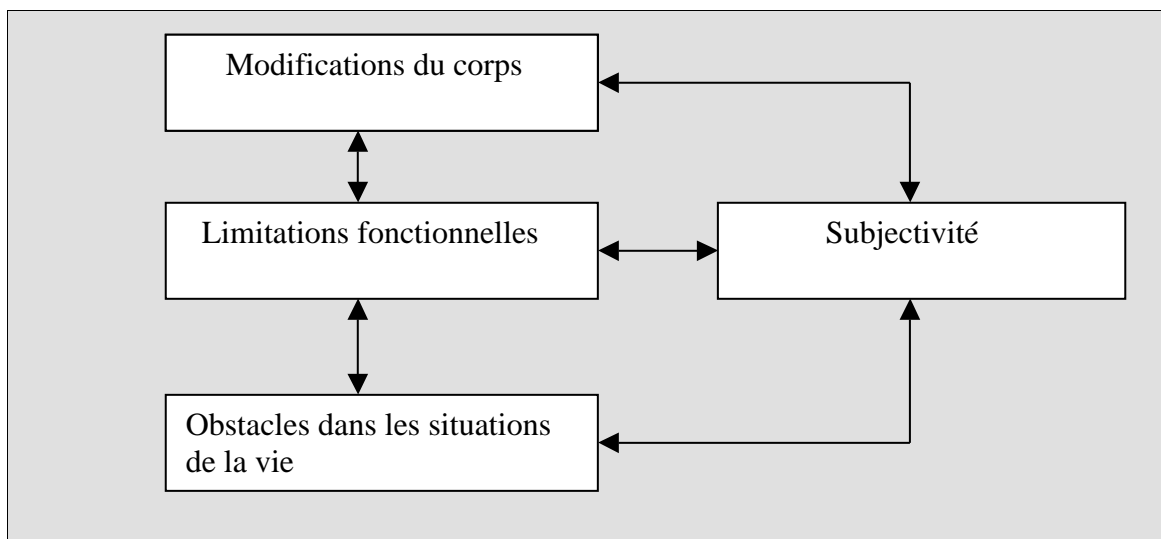


Figure 9 : Représentation schématique du handicap selon le SIMH (Hamonet, Magalhaes, 2000a)

Une question se pose à la lecture du diagramme du SIMH : pourquoi les modifications du corps ne sont-elles pas reliées directement aux obstacles dans les situations de la vie ? N’y aurait-il pas d’interférences entre les modifications du corps et les obstacles dans les situations de la vie ? Une deuxième question peut-être aussi posée : pourquoi l’environnement n’apparaît-il pas de façon explicite alors qu’il semble sous-entendu ? Il est par exemple sous-entendu dans cette tentative de définition du handicap : « Il y a handicap chaque fois que la personne rencontre, à un moment donné un obstacle dans l’accomplissement de l’une ou plusieurs de ses activités. Ces obstacles peuvent être la conséquence de modifications du corps, des capacités ou de sa subjectivité, mais aussi de situations particulièrement exigeantes ou contraignantes pour l’individu. (Hamonet et Magalhães, 2001b, p.24).

Les quatre dimensions identifiées dans le SIMH correspondent à quatre dimensions *positives* constituant tout être humain. Le tableau suivant présente les correspondances entre les dimensions de la personne et celle du handicap selon le SIMH.

La personne	Corps	Capacités	Situations de la vie	Subjectivité
Le handicap	Modifications du corps	Limitations fonctionnelles	Obstacles dans les situations de la vie	Subjectivité

Figure 10 : Dimensions de la personne et du handicap selon le SIMH

3. « Je suis handicapé pour ... mettre mes chaussettes »

La lecture du SIMH fait apparaître quelques particularités.

Tout d'abord, la volonté affichée de *mesure du handicap* (sans interrogations apparentes sur cette association de termes bien que les auteurs insistent beaucoup sur l'histoire des mots et des concepts dans leurs écrits). Ce besoin de mesurer le handicap est sans doute à rapprocher du fait que les auteurs soient experts auprès des tribunaux et doivent, dans cette activité, présenter des rapports en vue de définir les indemnités liées à la survenue de situations de handicap.

Par ailleurs, le handicap n'est pas présenté par des termes comme *interaction dynamique* ou *processus* comme dans les autres modèles. J'ai, au contraire, relevé le terme *état* pour la présentation de la quatrième dimension du handicap ce qui semble correspondre à une vision statique du handicap. Cependant, la représentation schématique représentant le handicap, comprend des flèches à double sens entre les dimensions du handicap, laissant supposer qu'il y a relation et même interaction, même si cette notion n'apparaît pas de façon explicite.

Une troisième particularité du SIMH par rapport aux autres modèles est de proposer une échelle de sévérité des modifications du corps qui ne se préoccupe pas des causes et ne fait pas la distinction entre modifications pathologiques et physiologiques. Elle présente l'intérêt de ne pas stigmatiser les modifications du corps. En revanche, elle ne permet pas de différencier ce qui pourrait être médicalement traité. Mais ce n'est sans doute pas l'objectif ici. A l'usage, il sera intéressant de voir si cette particularité permet de mieux comprendre les situations de handicap.

Les auteurs du SIMH relèvent deux principes caractérisant le handicap. Ils soulignent tout d'abord que, le handicap étant la rencontre entre une personne et une situation particulière, «il faut donc parler de situation de handicap et il faudrait toujours dire *handicapé pour...* et non seulement *handicapé* (Hamonet, 2000b, p.40). Reprenant les propos de P. Minaire, les auteurs du SIMH pensent aussi que « le handicap n'apparaît pas comme une constante mais comme une variable multifactorielle » (*idem*). L'évaluation du handicap est donc une évaluation complexe aux multiples interactions, variables dans le temps.

E. Quatre propositions pour décrire les situations de handicap

A partir des quatre propositions ou modèles que nous avons étudiés, visant à définir et évaluer le handicap, je voudrais, en conclusion de cette première partie, extraire quelques points forts, convergents ou divergents et quelques interrogations.

Les quatre documents peuvent être utilisés à diverses fins comme, par exemple, la recherche, la démarche clinique, l'établissement de statistiques, la pédagogie, la politique sociale... Les objectifs poursuivis par les quatre documents sont globalement similaires. Il s'agit :

- d'améliorer la communication (CIF et SIMH) en proposant un langage commun, uniformisé, normalisé (CIF), neutre (CIF et PPH), positif (SIMH)
- de proposer une classification des éléments appartenant aux dimensions du handicap repérées par chaque modèle (CIH et CIF, le SIMH se défend de « classifier »)
- de mesurer et quantifier les éléments constituant le handicap (SIMH), d'évaluer les situations de handicap (CIF), de mesurer la santé et le handicap (CIF)

L'organisation du contenu des manuels est assez identique. A chaque fois, des définitions et un diagramme présentent de façon synthétique la conception qu'ont les auteurs du handicap. Les auteurs appellent en général cette partie modèle théorique. Puis des listes, nomenclatures ou classifications permettent d'identifier les composantes des dimensions proposées dans le diagramme. A ces listes sont associés des coefficients ou échelles de sévérité qui permettent de transformer les dimensions qualitatives en données alphanumériques.

L'évaluation des situations de handicap est l'objet principal des quatre documents étudiés. Il faut cependant remarquer que les termes employés diffèrent. Si la CIH, le PPH et le SIMH annoncent le terme handicap dans leur nom même, la CIF se distingue en précisant qu'elle « étudie les états de santé et les conséquences qui en découlent, ainsi que leurs déterminants » (OMS, 2001, p. 3). Au delà de l'aspect déterministe et causal de cette affirmation, il faut remarquer à nouveau la rupture épistémologique qu'opère la CIF par rapport aux autres modèles. En ne considérant plus le handicap mais la santé, elle propose un radical changement de paradigme qui nous

invite à nous interroger. Comment entendons-nous cette rupture ? Vers quels changements nous conduit-elle ? Comment nos pratiques d'évaluation intégreront-elles ce bouleversement ?

Les quatre documents proposent de repérer des composantes constitutives du handicap. Dans le tableau ci-dessous, j'ai essayé de présenter ces composantes pour chaque modèle.

	CIH	CIF	PPH	SIMH
Dimension corporelle	Déficiences	Fonctions organiques et structures anatomiques (Intégrité _ déficience)	Systèmes organiques (intégrité _ déficience)	Modifications du corps
Dimension des capacités à effectuer une tâche	Incapacités	Activité (Activité _ limitation d'activité)	Aptitudes (capacités _ incapacités)	Limitations fonctionnelles
Dimension de la réalisation de tâches en situation de vie quotidienne	Désavantage social	Participation (Participation _ restriction de participation)	Habitudes de vie (participation sociale _ situation de handicap)	Obstacles dans les situations de la vie
Dimension environnementale		Facteurs environnementaux	Facteurs environnementaux (facilitateur _ obstacle)	
Dimension de l'apparition de maladies ou d'accidents		Problèmes de santé (trouble ou maladie)	Facteurs de risques (cause)	
Dimension de la personne		Facteurs personnels (Attributs de la personne, facteurs internes affectant le fonctionnement)	Facteurs personnels (âge, sexe, identité socioculturelle, systèmes organiques, aptitudes...)	Subjectivité (point de vue de la personne et vécu émotionnel)

Figure 11 : Composantes du handicap présentées par chaque document

Par l'intermédiaire des quatre documents étudiés, la CIH, la CIF, le PPH et le SIMH, nous venons de voir quatre façons d'approcher *le handicap et son évaluation*. Il apparaît que chacun des documents n'épuise pas ces sujets mais permet d'en distinguer des facettes différentes, comme le souligne la figure 11. Il est aisé d'y repérer les trois composantes communes aux quatre modèles (corporelle, capacité, réalisation des tâches). Ces trois aspects, qui étaient historiquement bien repérées dans la CIH semblent ensuite avoir été reprise par les trois autres propositions et constituent sans doute un

« socle » ou une « base commune » sur laquelle les auteurs s'accordent pour définir les composantes du handicap. Ils y ont ensuite ajoutés d'autres dimensions que la figure 11 permet d'identifier. Même si elle n'apparaît pas de façon explicite dans le schéma du SIMH, la dimension environnementale est une quatrième composante commune aux documents étudiés.

La composante de la personne est celle qui semble la moins consensuelle. Bien qu'elle apparaisse dans trois des modèles, la figure 11 permet de constater qu'elle regroupe des définitions assez différentes. Alors que les auteurs de la CIF n'ont pas voulu « *classifier* les facteurs personnels » (OMS, 2001, p.15), ceux du PPH les mentionnent et proposent une classification de certains d'entre eux (systèmes organiques et aptitudes) et ceux du SIMH sont en train de construire une classification des facteurs subjectifs qui est à l'état expérimental. Je trouve très intéressante l'importance donnée à la subjectivité dans le SIMH. Elle permet, en particulier, de donner toute sa place au sujet lors de l'évaluation. L'évaluation prend alors une dimension individuelle et nécessite de « travailler ses implications » (Ardoino, 2000, p. 210) ; l'implication est constitutive de la subjectivité des acteurs de l'évaluation qui sont à la fois évalué et évaluateurs par le jeu de l'auto-évaluation qui nécessite la présence de l'autre.

Pour construire leurs outils d'évaluation du handicap, les auteurs des documents étudiés ont d'abord réfléchi à la *construction de modèles théoriques visant à nommer le handicap*. Arrivé à ce moment de la réflexion, je m'interroge : Qu'est ce que le handicap ? Comment comprendre les situations de handicap ?

C'est à partir de ces questions que ma réflexion va se construire dans la deuxième partie de ce travail.

Le handicap des mots et les maux du handicap

La première partie de ce travail a mis en éclairage la polysémie du terme handicap. Jusqu'à maintenant, les termes utilisés étaient ceux employés par les auteurs pour présenter leurs travaux. Ainsi les termes *modèles, processus, classification, nomenclature* ont été utilisés dans le même sens que le font les auteurs de chaque document. Or ils peuvent avoir des degrés de précision différents. Pour la suite de ce travail, comme il ne s'agit plus de présenter des travaux d'auteurs mais de les mettre en résonance avec mes réflexions, je préciserai le sens que je leur attribue.

F. Le poids des mots...

L'évolution des termes utilisés pour parler des personnes atteintes de traumatismes ou de maladies invalidantes est un reflet des conceptions qu'une société porte sur ces personnes et leurs situations de vie. Il est donc tout à fait intéressant de repérer les termes employés dans chaque civilisation pour désigner le handicap ou les personnes handicapées. Ainsi, en France, l'usage du terme *personne handicapée* est récent. Il a actuellement supplanté d'autres termes français tels que « *infirmes, invalide, paralysé, mutilé, débile* aussi bien dans le discours quotidien que dans le langage juridique, médical et social » (Hamonet, 2000 b, p.3). Cette évolution est significative d'une volonté, fortement relayée par les associations de personnes handicapées, d'éviter les termes perçus désormais comme péjoratifs ou dévalorisants. Ainsi la CIF, le PPH et le SIMH, chacun à leur manière affirment cet objectif dans leurs manuels et proposent des termes *positifs* (PPH et SIMH) ou *neutres* (CIF). Par exemple, dans la CIF et par rapport à la CIH, les *incapacités* sont devenues les *activités* et les *désavantages* ou *handicap* sont devenus la *participation*.

G. ... le choc des notions

C'est dans l'Angleterre du XVII^e siècle que l'on retrouve l'étymologie du mot *handicap*. Le handicap ou « Hand in the cap » est un jeu de hasard au cours duquel un arbitre doit « apprécier la différence de valeur entre deux objets » (Hamonet, 2000 b, p.7). Ce terme est ensuite employé dès le XVIII^e siècle pour les courses hippiques où il est encore usité ainsi que dans d'autres pratiques sportives. Une course à handicap est

une course où l'on rétablit par un artifice les inégalités naturelles. Au cours du glissement qui s'est effectué vers la désignation des limitations des capacités humaines, s'est opéré un glissement sémantique. La notion d'égalité s'est effacée au profit de la notion de désavantage. C'est dans ce sens qu'aujourd'hui, en France, le terme est couramment utilisé dans des domaines variés, par exemple avec l'expression « le handicap majeur de cette situation est... ».

De ce détour sémantique, il est intéressant de retenir que le terme handicap comprend en lui-même deux dimensions à la fois *contradictoires et complémentaires* : la notion de désavantage ou d'inégalité et la notion de compensation ou de réduction de ces désavantages en prenant en compte les aptitudes. Le handicap est donc une notion complexe, que je tenterai de penser en *dialogie* selon la pensée complexe d'E. Morin (Morin, 1990). Le principe dialogique unit deux principes ou notions à la fois antagonistes et complémentaires qui sont indissociables pour comprendre une même réalité. Le principe dialogique est le cœur de la pensée complexe. Grâce à lui, il est possible de saisir ce qui s'oppose et la dualité est maintenue au sein de l'unité.

H. Définir le handicap ?

Le terme *handicap* est un terme générique, pour chacun des documents présentés dans la première partie, recouvrant l'ensemble des dimensions et interactions qu'ils tentent de nommer. Pour l'OMS, « l'état de fonctionnement et de handicap d'une personne est le résultat de l'interaction dynamique (qui peut être perçue comme un processus ou un résultat, selon le point de vue de l'utilisateur) entre son état de santé (maladies, troubles, blessures, traumatismes, etc.) et les facteurs contextuels (facteurs personnels et facteurs extérieurs) » (OMS, 2001, p.6). Dans le PPH, le handicap est présenté comme étant le résultat d'une interaction entre les facteurs personnels, environnementaux et les habitudes de vie. Les auteurs du SIMH précisent « qu'il y a handicap chaque fois que la personne rencontre, un obstacle dans l'accomplissement de l'une ou plusieurs de ses activités » (Hamonet et Magalhães, 2001, p.24). La proposition de définition que je tente, est de considérer le handicap comme un phénomène comprenant diverses composantes et interactions relevant à la fois du domaine de la santé personnelle et de la vie en société. Cette définition laisse apparaître deux des grandes dimensions du handicap : la dimension corporelle et la dimension sociale.

1. Modèle individuel et modèle social : la personne et l'environnement au cœur de la question

Deux grands éclairages co-existent dans le traitement des questions liées au handicap que je nommerai, avec J.F. Ravaud, modèle individuel et modèle social. Chaque modèle proposé correspond à un paradigme c'est-à-dire une vision du monde, « un ensemble de croyances, de conceptions, de valeurs », selon l'expression de J. Berbaum⁸. Le premier est centré sur la *personne* et est une affaire de *spécialistes*, le deuxième sur son *environnement social* et « est une question *publique* et une affaire *collective* » (Ravaud, 1999, p.69).

1. De la maladie au handicap : soigner et classifier

Historiquement, le *modèle individuel* est le plus ancien et est constitué de deux approches : *l'approche biomédicale* et *l'approche fonctionnelle*.

Dans *l'approche biomédicale*, le handicap est présenté à partir de problèmes de santé ou de conséquences de déficiences physiques ou psychiques. Les objectifs affichés sont la guérison, le dépistage et la prévention. Les médecins ont joué un rôle considérable dans l'élaboration de cette approche. La médecine occidentale est basée sur l'approche anatomo-clinique qui est une méthode analytique de *décomposition* du corps humain en éléments et qui vise *l'explication*. A l'image du corps segmenté en parties anatomiques, les disciplines médicales sont organisées selon les organes corporels qu'elles étudient et traitent. Une des limites de ce système apparaît dès lors que l'on s'intéresse à des pathologies qui touchent le corps dans son entier ou à des *événements* de la vie comme la survenue de déficiences entraînant des handicaps.

Un autre aspect de l'approche biomédicale est son attrait pour la classification. Dès 1771, un français, F. Boissier de Sauvages proposait une « nosologie méthodique », c'est à dire une classification des maladies, selon un dispositif inspiré de la botanique et des sciences dites *dures*. C'est sur les grands principes de ce système que l'OMS a construit sa « Classification Internationale des Maladies », en usage de nos jours, sur laquelle s'articulait la CIH devenue aujourd'hui CIF.

⁸ Berbaum, J., Etude systémique des actions de formation, Paris : PUF, 1982, p. 43, cité par Vial, 2001, p.223.

L'approche fonctionnelle correspond au développement des services de rééducation dans les années cinquante en France, après la guerre et les blessures qu'elle cause, et pendant l'épidémie de poliomyélite. Selon l'approche fonctionnelle, « La responsabilité sociale est d'améliorer les possibilités fonctionnelles et de procurer un meilleur confort » (Ravaud, 1999, p.69). Les professions de rééducation sont nées avec cette approche.

La première classification du handicap de l'OMS, la CIH, relève du modèle individuel, bien qu'elle ait mis en évidence l'aspect non médical du handicap. En effet, par le jeu de la relation linéaire de cause à effet entre déficiences et désavantage social, elle reste centrée sur l'individu.

Le modèle individuel est aussi un modèle de *l'intégration par la réadaptation* des individus (Sanchez et Bourderon, 1994, p.118). Il sous-tend un processus de normalisation de la personne handicapée pour qu'elle puisse rejoindre la cité des valides par l'effacement, au moins partiel, de ses incapacités. Mais la notion de *handicap de situation* introduite par P. Minaire en 1980 et les revendications de personnes handicapées ont progressivement introduit un nouveau modèle d'intégration : *l'intégration par l'accessibilisation* ou l'adaptation des milieux de vie (Sanchez et Bourderon, 1994, p.118) qui est une des facettes du *modèle social*.

2. L'accès à la pleine citoyenneté

Le *modèle social* refuse « d'expliquer le handicap par les caractéristiques individuelles des personnes mais plutôt par l'ensemble des barrières physiques et socioculturelles faisant obstacle à la participation sociale et à la pleine citoyenneté » (Oliver, cité par Ravaud, 1999, p. 67). L'accent est porté sur le « rapport entre la société, qui peut être inadaptée, et l'individu qui s'en trouve souvent la victime » (Stiker, 2000, p.18). C'est donc, dans cette optique, à la société de s'adapter et de devenir accessible. Sur le plan scientifique, différentes approches existent au sein de ce modèle comme l'approche historique (H.J. Stiker), l'approche sociologique (R. Lenoir, *Les exclus*), l'approche psychosociale (E. Goffman) et l'approche anthropologique (R.F. Murphy). Dans le milieu sociopolitique, ce modèle est porté par des associations de personnes handicapées, particulièrement aux Etats-Unis, qui revendiquent le changement social, la transformation des obstacles environnementaux, le respect de la personne, de son identité et de ses choix de vie. Le pouvoir médical et les professionnels

de réadaptation sont contestés car, en général, ils n'agissent pas en ce sens. Les réponses apportées dans le cadre du modèle social sont l'accessibilité sociale, économique et physique de l'environnement, des transports et des services ainsi que la reconnaissance du handicap aux niveaux politique, économique et social pour l'accès à la pleine citoyenneté (Ravaud, 1999, p.70).

3. Une identité plurielle

E. Goffman a rendu célèbre l'approche psychosociale par la notion de *stigmatisation*. Pour E. Goffman, le *stigmaté*, marque visible de la différence, engendre un classement social et des comportements spécifiques de la part du *stigmatisé* et des *normaux* (ce sont ses propres termes), en fonction de normes ou critères incorporés par chacun. Les relations sociales sont ainsi *faussées* par ce que chacun attribue à l'autre. Pour le *stigmatisé*, il peut y avoir un sentiment d'insécurité lié au doute ou au « sentiment qu'il ignore ce que les autres pensent *vraiment de lui* » (Goffman, 1985, p.26). La notion de stigmatisation renvoie donc à celle de classification du handicap. Cette classification met la personne handicapée en situation défavorable vis-à-vis de la *norme sociale*. Cela a des conséquences qui peuvent se traduire en terme de diminution de l'estime de soi et d'aliénation au jugement de l'autre, différent de soi. Les situations d'évaluation ne sont pas étrangères à ces sentiments négatifs. Tout le problème posé par l'acte classificatoire en vue d'évaluer apparaît ici.

E. Goffman distingue trois types d'identité (p.128) : Le concept *d'identité sociale* permet d'envisager la *stigmatisation* comme un processus d'étiquetage et d'attitudes spécifiques de la part du *stigmatisé* et des *normaux* par rapport à cette identification. Le concept *d'identité personnelle* est construit sur le rôle que joue le contrôle de l'information dans le maniement du stigmaté. (En particulier pour les incapacités invisibles, avec cette question : faut-il que je me fasse repérer comme *stigmatisé* ou non ?) La notion de *l'identité pour soi* permet d'analyser ce que l'individu ressent à l'égard de son stigmaté et ce qu'il en fait, non sans prêter une attention particulière aux divers conseils qu'il reçoit en cette matière.

Il me semble que ces trois aspects de l'identité viennent en contrepoint des trois principales dimensions repérées dans la première partie de cette étude. Ainsi, *l'identité sociale* correspondrait aux facteurs environnementaux et à la dimension sociale du handicap, *l'identité personnelle*, à la dimension corporelle et *l'identité pour soi* à la

dimension de la subjectivité et aux facteurs personnels. Ces différentes dimensions des situations de handicap semblent donc apparaître quelle que soit l'approche que l'on choisit : médicale ou psychosociale.

L'identité de la personne handicapée constitue aussi le sujet principal des travaux de l'anthropologue américain R.F. Murphy, vivant lui-même en situation de handicap. Dans son ouvrage *Vivre à corps perdu*, R.F. Murphy étudie comment son identité et la perception qu'il en a se modifient au fur et à mesure de l'évolution de sa maladie.

Parmi les symptômes psychologique ressentis, le plus dur à vivre est, selon R.F. Murphy, « la perte radicale de l'estime qu'on a pour soi-même » (p.130). Il évoque aussi l'incapacité à être « instigateur » des interactions interpersonnelles (p.131), l'altération de la dignité (p.134), le sentiment de dépersonnalisation et de morcellement du corps (p.143) et le flux latent de violente colère (p.153). R.F. Murphy ressent, sous forme de contrainte, la nécessité d'acquiescer « une identité totalement nouvelle et indésirable » (p.153).

Cependant, R.F. Murphy s'est vivement opposé à E. Goffman sur la notion de déviance. Pour R.F. Murphy, les situations de handicap ne s'apparentent pas à de la déviance vis à vis de la société ou à de l'exclusion, mais à des situations de *liminalité*.

4. « Ni en dehors de la société, ni pleinement à l'intérieur » (Murphy, 1987) : le handicap comme situation de seuil

Le concept de liminalité⁹ trouve son origine en anthropologie, dans la théorie des rites de passage élaborée par Van Gennep. Un individu qui change de statut social passe par trois étapes : la séparation, le seuil et l'agrégation. La situation de seuil ou situation liminaire est intermédiaire et nécessaire au changement. Elle annule les marques du statut antérieur et rend possible l'acquisition d'un autre statut.

⁹ liminalité vient de l'adjectif français liminal ou liminaire qui a son origine étymologique dans le terme limen, seuil en latin.

M. Calvez, sociologue français, à la suite de R.F. Murphy, a développé la notion de situation de seuil concernant le handicap, dans ce qu'il nomme « sociologie de la liminalité ». Pour M. Calvez, « la spécificité du rapport social du handicap ne réside pas dans l'institution d'une séparation mais dans l'absence d'attribution d'une autre place sociale. L'individu flotte dans les interstices de la structure sociale » (1994, p.63). L'identité de la personne handicapée se construit ou se reconstruit dans les limbes sociaux, dans un état de suspension sociale où le relègue la société en tant « qu'individu indéfini et ambigu » (Murphy, 1987, p.184). *Comme si la position de membre dans la société devait s'altérer à l'image du corps modifié par la maladie ou l'accident.*

Avec la notion de liminalité, Murphy puis Calvez ont su nommer une nouvelle composante du handicap. La notion de liminalité est dialogique. Elle est à la fois un endroit de seuil, statique et un passage, un mouvement. Elle nous conduit au seuil d'une nouvelle situation. Elle accompagne les changements liés à la re-construction de l'identité qui a été modifiée par la situation de handicap. Chacun peut alors se demander : quels changements dois-je vivre ? Sur le seuil de quelle nouvelle vie suis-je ? L'expression *situation de handicap* m'apparaît soudain trompeuse par rapport à la réalité. Ne semble-t-elle pas indiquer un lieu ou un état alors qu'avec la notion de liminalité, nous percevons mieux que le handicap est un mouvement, un changement qui accompagne la vie, un processus tel que J.J. Bonniol le définit (Bonniol, 1996).

5. Le fonctionnement normatif du sujet

En fonction de cette réflexion sur les limites du terme *situation de handicap*, et en lien avec l'approche de la notion de handicap telle qu'elle que je viens de la proposer, je choisis de continuer ce travail en employant l'expression suivante (et non plus *évaluation des situations de handicap*) :

Évaluation du fonctionnement du sujet

Le terme fonctionnement présente une certaine ambiguïté qui m'a beaucoup fait hésiter pour le choisir. J'ai cependant opté pour lui car il correspond à la notion positive associée au handicap dans la CIF et à la dimension de valorisation du sujet que je recherche dans l'évaluation. Pour l'OMS, le fonctionnement est un terme générique comme le terme handicap et « se rapporte à toutes les fonctions organiques, aux activités de la personne et à la participation au sein de la société » (2001, p. 1). Je n'ai

cependant pas pu trouver l'étayage théorique qui a conduit les experts de l'OMS à choisir ce terme.

Le terme *fonctionnement* est malheureusement proche parent du *fonctionnalisme*, doctrine du XX^e siècle, appartenant aux domaines artistique, architectural, sociologique et anthropologique. L'aspect anthropologique du fonctionnalisme ne couvre qu'une partie de l'activité humaine et s'apparente à un modèle de pensée. Or, l'évaluation des objets complexes, comme les notions de handicap et de fonctionnement est, « par définition même multiréférentielle » (Ardoino, 1986, p.120). Elle ne peut donc s'affilier à une doctrine.

Le terme *fonctionnement* s'apparente également à l'approche *fonctionnelle* du modèle individuel, à la rééducation *fonctionnelle*, aux *fonctions* organiques (dimension corporelle de la CIF), aux limitations *fonctionnelles* (dimension des capacités du SIMH) etc. Toutes ces expressions appartiennent au monde bio-médical et sont proches des doctrines mécanistes.

Le terme *fonctionnement* habite donc plusieurs domaines. Il peut être entendu comme le fonctionnement d'une machine et appartient dans ce cas au domaine mécaniste ou bien s'il est entendu dans un sens plus large, holistique, il appartient au domaine biologique ou vital. C'est finalement pour cette double appartenance que nous pouvons le choisir, à condition de ne pas oublier l'un ou l'autre des sens.

A l'instar de l'OMS, j'ai choisi le *fonctionnement*, en raison du bouleversement qu'il opère et du changement qu'il pourrait induire dans nos pratiques professionnelles et pratiques d'évaluation. Ce bouleversement vient du fait que le handicap est habituellement connoté négativement et reflète une altération du *normal* alors qu'avec la notion de fonctionnement, nous nous plaçons sur une autre échelle de valeurs qui nous fait perdre nos repères habituels. En effet, avec la notion de handicap, l'échelle va du *normal* à la situation de handicap. Mais avec la notion de fonctionnement, il n'y a plus de dimension négative de l'échelle. Elle va de l'excellence à ce qui l'est moins mais elle élimine cette impensable moyenne qu'est la *normalité*. On peut alors supposer que la notion de fonctionnement remette en cause la marginalité de celui qui, n'étant pas *normal*, était mis de côté.

Mais qu'est ce que la notion de *normalité* ? G. Canguilhem distingue normalité et *normativité*. Selon lui, un homme sain n'est pas normal mais normatif c'est-à-dire

qu'il est dans un état « qui peut admettre le passage à de nouvelles normes » (1966, p.155), à ses propres normes, en relation avec son environnement. Ainsi, « guérir c'est se donner de nouvelles normes de vie, parfois supérieures aux anciennes » (1966, p.89). Avec le concept de normativité, l'individu n'est plus un mécanisme qui répond aux stimuli de l'environnement et s'y adapte mais un sujet qui a des manières singulières de se rapporter au milieu extérieur « dans un certain rapport inventif à soi » (1966, p.99). La normativité est donc « ce par quoi le vivant [...] s'individualise » (Leblanc, 1998, p.52). L'adaptation est supplantée par la création et le changement. Qu'en est-il alors de la réadaptation et de notre vision de l'évaluation du handicap ? L'évaluation du handicap est forcément génératrice de catégorisations, car le handicap est déjà construit dans le regard de l'évaluateur qui a prédéterminé que la personne rentrait dans la catégorie des personnes handicapées. La façon dont on porte le regard sur cette personne lors de la pratique d'évaluation l'isole de son environnement. Alors que le *fonctionnement* concerne tout le monde. Il est produit pas les comportements normatifs des sujets. Il n'y a donc pas de catégorisation préalable lors de la pratique d'évaluation.

Pour aller vers un modèle général, au delà des clivages entre modèle individuel et modèle social, entre personne et environnement (Ravaud, 1999, p.64), j'ai ajouté la notion de *sujet* à l'expression *évaluation du fonctionnement*. La personne est ici considérée en tant que sujet, au sens lacanien, c'est-à-dire en tant que *sujet parlant et désirant*. Le moi du sujet n'est pas une unité. Son identité n'est jamais acquise mais s'inscrit dans un « processus identitaire inachevé par définition » (Dupas, 1998, p.2). Ce processus s'élabore au fil des conflits intérieurs. Différentes composantes se combinent au sein de ce processus identitaire parmi lesquelles l'identité personnelle, l'identité pour soi et l'identité sociale telles que E.Goffman les définit.

L'étude des quatre documents de la première partie et celle de la notion de handicap m'ont donc permis d'élaborer et de préciser le champ et les *objets* de l'évaluation en jeu. Il convient maintenant de s'intéresser à la notion d'évaluation.

L'évaluation ou le jeu de l'entre-deux

Dans la première partie, nous avons étudié comment quatre propositions différentes contribuaient à l'évaluation du fonctionnement du sujet. Puis, dans la deuxième partie, nous avons cherché à mieux comprendre la notion de handicap. De ce « voyage au pays du handicap », nous retiendrons quatre points particuliers : La notion de handicap est dialogique dans le sens où elle exprime à la fois le désavantage lié à certaines situations et la compensation de ce désavantage. Deux composantes principales semblent constituer le handicap : la dimension corporelle et la dimension sociale qui inclut l'environnement. La notion de handicap fait appel à des expériences variées qui ont en commun une certaine rupture avec l'identité antérieure et la société et qui conduisent à vivre une situation de changement. Avec la notion de liminalité, il est possible de repérer deux aspects caractéristiques et dialogiques des situations de handicap : une forme de stabilisation à l'écart de la société, sans pour autant en être exclu, et une mise en mouvement, un passage vers une vie nouvelle ou renouvelée.

J. L'auto-questionnement au cœur de l'évaluation

Pour poursuivre notre réflexion concernant l'évaluation du fonctionnement du sujet, prenons maintenant le temps de nous interroger pour nous-même. Cet auto-questionnement est évaluation car il est « élaboration, fondation de sens » (Vial, 1997, p.5). Il est même au cœur de l'évaluation dans le sens où il nous permet de préciser quel projet-visée (Ardoino, 2000, p.143) nous poursuivons.

En quoi la notion de handicap m'interroge-t-elle ? Que signifie, pour moi, malformation, infirmité, incapacité, inaptitude... ? De quoi sont porteurs tous ces mots, de quoi sont « négateurs » (Stiker, 1997, p. 7) tous ces maux ? Ai-je le courage de m'interroger sur mes propres handicaps ? Quelles sont mes réactions quand je vis une situation de handicap, ou de dépendance ? Que se cache-t-il de l'autre côté du miroir de mes « bonnes convenances » envers les personnes handicapées ?

Peut-être répondrons-nous que ces mots évoquent pour nous la peur. Quelles sont les racines de cette peur ? Est-ce le sentiment d'être *dérangé* dans nos habitudes, nos certitudes que nous nommons valeurs ? Ou bien celui de ne plus *paraître* tel que nous nous sommes péniblement construit, soudain bouleversé par la maladie ou l'accident ? *Pourquoi* la vulnérabilité quand on se croyait fort ? A qui la *faute* ? En quoi « cette immense nomination, étiquetage, qui, circonscrivant [...] le handicap, nous le fait d'autant mieux ressentir et avoir plus peur ? » (Stiker, 1997, p. 9). Pour H.J. Stiker, aux racines de la peur et de notre violence contre la différence, il y a des pulsions de mort et de meurtre. Les systèmes sociaux répondent à ces envies en étant « plus ou moins astucieux à dévier et à canaliser la violence spontanée et sauvage » (Stiker, 1997, p.13). Nous imaginons sans cesse le monde pour un *individu social*, une sorte *d'humain moyen, d'homme normal* en oubliant toujours qu'il n'existe pas. Il est si facile de se construire un monde où la différence n'existe pas ! Mais, nous risquons alors d'être fort surpris le jour où nous constaterons que les autres nous ont mis dans une catégorie alors que, pour nous-même, nous revendiquons la différence, la singularité, la prise en considération.

Faut-il nommer la différence au risque de stigmatiser ou la rejeter au risque de relativiser ou être négateur ? Ainsi, nous sommes pris dans la dialogie suivante : *nommer c'est montrer la différence mais c'est aussi lui donner une valeur et la reconnaître*. C'est précisément sur ce point que se pose l'enjeu de l'évaluation du fonctionnement du sujet. En quoi l'évaluation du fonctionnement du sujet permettrait-elle de *nommer positivement* tout en valorisant ? Comment tenir ensemble le repérage des situations vécues de handicap, la liberté d'autrui et l'estime de soi, nécessaire à une intégration réussie ?

K. Une problématique de la valeur

Pour avancer dans notre réflexion, il nous faut maintenant regarder de plus près l'évaluation. L'évaluation peut être pensée comme une problématique de la valeur. Ainsi, R. Barthes affirmait en 1975, que « l'évaluation est une fondation de valeurs ». M. Vial, précise que « la *définition neutre* de l'évaluation, c'est donc seulement *le rapport aux valeurs*. Toute autre définition de l'évaluation est [...] inscrite dans un

courant de l'évaluation » (2001, P. 9). Je ne chercherai donc pas maintenant une définition de l'évaluation mais je tenterai de préciser les liens qu'entretiennent les termes *évaluation* et *valeur*.

1. Mesurer et promouvoir

A partir du terme *valeur*, qui est l'origine étymologique de *évaluation*, deux sens sont possibles pour comprendre l'évaluation : *donner la valeur de* et *donner de la valeur à*. Dans le premier aspect, qui est *donner la valeur de*, une importance prépondérante est donnée à *la mesure* tandis que dans le deuxième aspect, *donner de la valeur à*, c'est la *promotion* qui tient une place importante. Nous pouvons rechercher les dimensions essentielles de chaque aspect. Je propose pour le premier une dimension technique, spatiale et temporelle alias temps chronos. En effet, dans cet aspect de l'évaluation comme mesure, nous pouvons utiliser des techniques qui permettront de mesurer des espaces et des temps. Pour le deuxième sens, je pense que la dimension privilégiée peut être qualifiée de téléologique c'est-à-dire que relève d'intentions et de finalités ou de projet-visée selon l'expression de J. Ardoino (2001, p.143). Il convient ici de parler de temporalité ou de temps vécu et individuel et non plus compté, mesuré, égal pour tous. La prudence est de mise sur l'utilisation du terme valeur et des termes appréciation et estimation. Il ne s'agit pas de proférer des jugements de valeur. Qui est l'évaluateur pour *juger de la valeur de* ? Laissons aux dieux la pesée des âmes (cité par Vial, 2001, p. 65). Nos pratiques d'évaluation sont situées, contextuées, locales et inscrites dans la temporalité.

2. Le Janus de l'évaluation : l'évaluant

Chacun de nous est invité à approfondir son rapport aux valeurs et à le travailler. En effet, nous portons en nous des peurs et souvenirs liés négativement à l'évaluation et il convient de nous libérer de nos « vieux démons ». Nous entretenons trop souvent un curieux positionnement qui oscille entre deux attitudes. Celle de l'évaluateur qui s'acharne à faire croire qu'il ne fait pas de jugement de valeur et celle de l'évalué qui ne peut l'interpréter que comme cela. Une façon d'avancer avec cette difficulté, peut être de considérer que l'évaluation est d'abord une affaire du sujet qu'il

soit évaluateur ou évalué. M. Vial nomme ce sujet à double visage, ce Janus¹⁰ de l'évaluation, évaluant (2000, p.96). La figure emblématique de l'évaluant est sur le seuil, en situation de liminalité comme Janus, le gardien des portes. En tant qu'évaluateur, il est soit du côté du douanier, qui vérifie la conformité, soit du côté du passeur, qui aide à franchir la frontière (Vial, 1997, p. 62). En tant que sujet en évaluation, dans le cadre de l'évaluation du fonctionnement, il est soit arrêté juste avant le seuil, encore plongé dans son passé et dans le regret de ce qui n'est plus ou n'est pas advenu, soit juste après le seuil, déjà presque en mouvement vers ce qu'il décide de nommer avenir. L'évaluant est, la plupart du temps, agi par des modèles de pensée et des registres de pensée à partir desquels il peut se concevoir comme sujet-au-monde comme le dit E. Morin ou être-au-monde selon M. Merleau-Ponty.

3. La tresse paradigmatique

Les modèles de pensée et les registres de pensée sont des cadres préconstruits auxquels nous nous référons. L'élan qui nous pousse à nous étayer à un savoir antérieur est appelé *processus de référenciation* (Vial, 2001, p.28). Les modèles de pensée que nous privilégions correspondent à notre vision du monde. Il apparaît que deux *paradigmes* président à notre vision du monde. Ils peuvent être imaginés sous forme d'une *tresse paradigmatique* (Bonniol et Vial, 1997, p.30) dont le sujet serait le troisième brin. Les deux autres brins dans lesquels le sujet est enchâssé, tressé, sont le brin *mécaniciste* et le brin *biologique* encore appelé brin *rationnel* et brin *holiste*. Ils ne peuvent être pensé séparément et rien ne permet de dire que nous excluons l'un des deux. Il n'y a pas de choix à effectuer. Tout au plus, pouvons-nous repérer lequel est survalorisé ou bien refoulé et s'interroger sur nos filiations spontanées envers l'un ou l'autre des paradigmes.

Nous avons en général peu conscience de ces cadres préconstruits sur lesquels nous appuyons notre propre pensée. C'est pourtant à partir d'eux que nous élaborons nos pratiques quotidiennement. Chercher à les repérer, à les discerner car ils sont parfois enchevêtrés, à partir de nos actions, permet de nous distancier de nos pratiques.

¹⁰ Janus est l'un des plus anciens dieux de la mythologie romaine. Il est le gardien des portes d'où il surveille les entrées et les sorties. C'est pourquoi il est représenté avec deux visages.

4. Les logiques et fonctions de l'évaluation

A partir des *modèles et registres de pensée*, il est possible de réfléchir aux *modèles d'évaluation* sur lesquels nous nous appuyons, implicitement ou explicitement. Ces modèles de l'évaluation peuvent être repérés grâce aux *logiques de l'évaluation* qui les sous-tendent et aux *fonctions de l'évaluation* attendues par les évaluateurs.

M. Vial propose deux logiques de l'évaluation qui sont des *attitudes* de l'évaluateur, au-delà de ses intentions : la *logique du contrôle* et la *logique du reste*. Les orientations de ces logiques sont contradictoires mais complémentaires. Il ne s'agit pas de diaboliser l'une au profit de l'autre. Il s'agit de référencier nos pratiques, de les lire à l'aide de ces logiques, et de privilégier l'une ou l'autre en fonction du projet visé. A l'intérieur de ces deux logiques, l'évaluateur est pris dans les deux fonctions sociales de l'évaluation : « vérifier la conformité selon un référentiel pré-établi et promouvoir le changement » (Vial, 2000, p.96).). A travers ces deux fonctions de l'évaluation, réapparaissent bien les deux sens qui ont débuté notre réflexion : *donner la valeur de* et *donner de la valeur à*.

Les quatre documents étudiés dans la première partie répondent à des fonctions variées qui peuvent être situées entre les deux pôles de la *mesure du fonctionnement* et de la *valorisation du sujet*. Ils présentent une préférence pour l'aspect mesure en raison de l'utilisation des classifications et nomenclatures proposées par la CIH, la CIF, le PPH et le SIMH. Cependant, comme ces manuels ne proposent pas seulement des classifications mais d'abord des modèles de compréhension du handicap ou du fonctionnement, en fonction du projet-visé, il est sans doute possible de s'appuyer sur ces modèles pour promouvoir une évaluation-valorisation du sujet et promotion du changement. Tout dépend donc de la façon dont est pensée l'évaluation et des finalités recherchées. Le projet-visé est au cœur de l'évaluation et il en est le préalable. Il est à relier sans cesse au projet-programmatique et à la mise en œuvre de l'évaluation. Si bien qu'il est possible de dire que *l'outil de l'évaluation est l'évaluateur habité du projet*. L'évaluation est l'engagement de l'évaluateur, entre implication et distanciation, au service du projet. Ce n'est qu'ensuite et en lien avec le projet que sont réfléchis les méthodes et élaborés les instruments nécessaires à l'évaluation.

La figure suivante propose une synthèse des différents aspects de l'évaluation que nous venons de repérer.

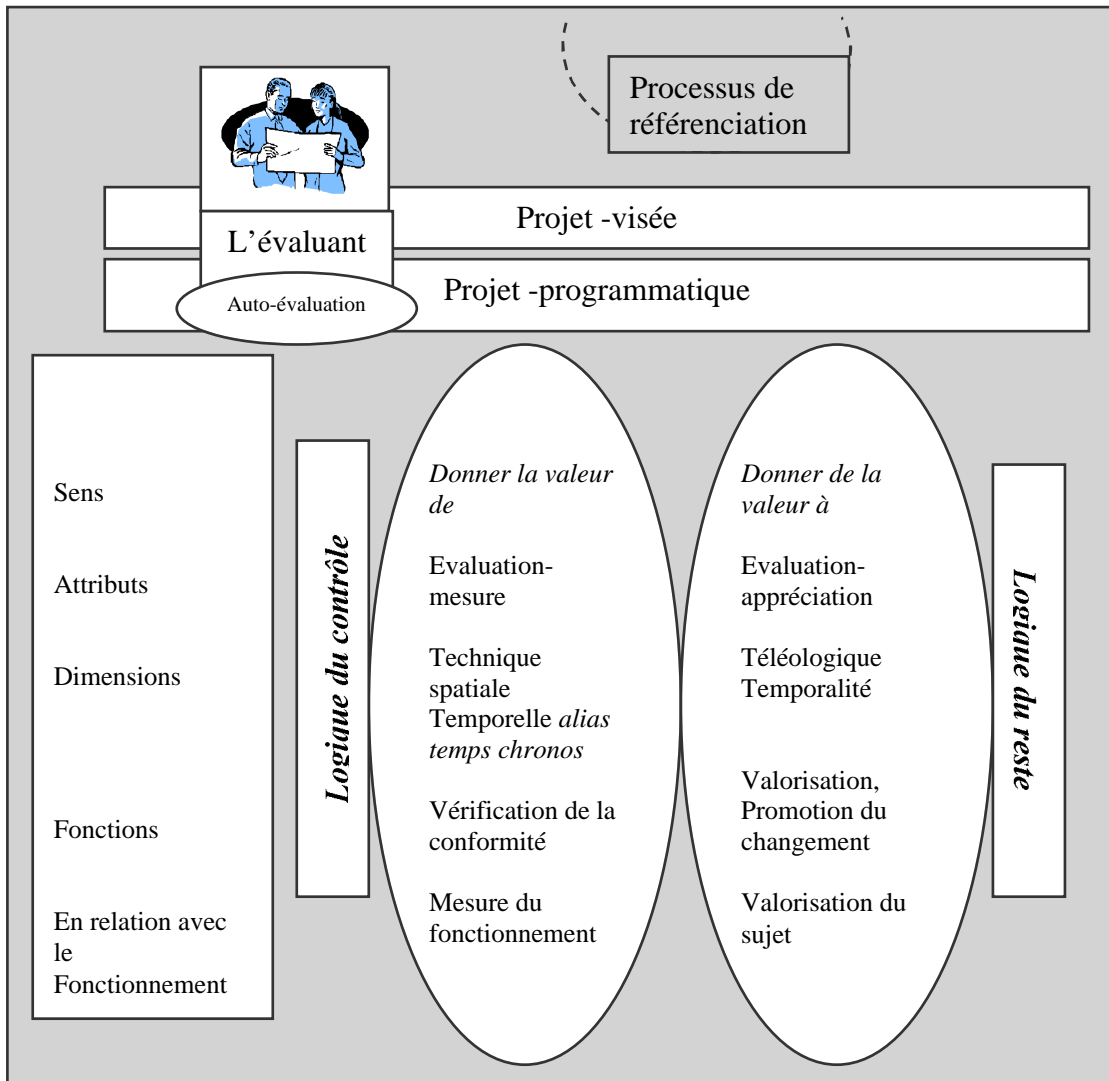


Figure 12 : Ce qui se cache à l'intérieur de l'évaluation

L. Subjectivité *versus* objectivité.

Il semble que ce qui constitue la différence entre évaluation-mesure et évaluation-valorisation n'est pas dans l'opposition objectivité / subjectivité. En changeant de regard, il apparaît, que l'objectivité disparaît et que la subjectivité soit présente quelles que soient les modalités d'évaluation ou le courant de pensée dans lequel elle s'inscrit. Dans l'évaluation- mesure, la subjectivité a été repoussée en dehors du travail apparent d'évaluation mais elle est pourtant bien présente, au préalable de l'évaluation. Elle se situe dans la définition de l'unité de mesure et du choix des critères, là où se trouve l'intention, la visée. Il n'y a pas de critères objectifs. Ils sont tous

subjectifs car ils nécessitent une adhésion des deux partis. Définir l'unité de mesure ou les critères est donc essentiel. Cela implique la négociation entre les partenaires et donc la subjectivité. Même l'absence de négociation dénote une part de subjectivité car elle est une prise de pouvoir et la domination d'une subjectivité sur les autres.

Cette omniprésence de la subjectivité dans l'évaluation peut faire comprendre que, contrairement à bien des idées reçues, l'objectivité n'est pas un fait, même dans la mesure. Tuons donc le vieux mythe de la transparence de l'évaluation ! Préférons-lui les notions d'opacité et de résistance (Vial, 2001, p.10) et nous comprendrons mieux les difficultés rencontrées en évaluation. Pour cela, prenons conscience du travail sur soi que chacun peut faire pour faire le deuil du vrai, du pur et du transparent. Mais ce travail sur le désir de maîtrise ou de vérité va, bien souvent, à l'encontre de la formation reçue au lycée. Je suis imprégnée de la culture dite « scientifique » et perçois en moi des allants de soi qui sans cesse me ramènent à ce monde de la pensée. Pour moi, travailler les notions d'implication / distanciation, c'est apprendre à se situer aussi dans une épistémologie constructiviste et non plus seulement mécaniciste.

Nous avons vu l'évaluation comme un « jeu de l'entre-deux », entre deux logiques, mais à condition que chacun des éléments constituant les pôles de cet entre-deux fassent partie de l'évaluation ainsi que tous les éléments et interactions pouvant se situer entre eux.

Le moment est maintenant venu de comprendre en quoi l'entre-deux de l'évaluation peut nous aider à élaborer des missions d'évaluation du fonctionnement du sujet.

Inventer l'évaluation du fonctionnement du sujet

Si nous adoptons le changement de paradigme proposé par l'OMS, qui nous fait évoluer de la notion de handicap à celle de fonctionnement, nous pouvons d'ores et déjà imaginer les bouleversements qu'il peut induire. A chacun de nous la question est posée. En quoi ce changement va-t-il influencer mes pratiques ? Quelles sont les répercussions possibles sur les pratiques d'évaluation, les pratiques professionnelles et de formation ? En particulier, si nos actes sont fondés sur le fonctionnement et non plus le handicap, qu'en est-il alors des structures sanitaires, des thérapeutes et de la formation de ces thérapeutes ?

Pour répondre à ces questions, je voudrais, à l'aide des théories convoquées tout au long de cette étude et en lien avec les situations professionnelles que je rencontre, pouvoir écrire mes propositions en terme d'évaluation du fonctionnement du sujet.

M. Une épistémologie du sujet

En choisissant le terme de sujet, j'ai voulu signifier toutes les composantes du processus identitaire de l'humain y compris l'inconscient et le conflit. Le sujet est irréductible, il déborde de toutes les catégorisations, et c'est cela qui fait son humanité. Je sais donc qu'il y a une nécessaire opacité, une résistance à l'évaluation, ou comme le dirait J. Ardoino, une négativité (2000, p 203). La négativité correspond aux contre-stratégies mises en œuvre par le sujet dès qu'il se sent être l'objet de stratégies de la part d'autrui. C'est donc dans *l'épaisseur* de l'être humain et de son fonctionnement que se situe l'évaluation qui nous intéresse. Pour cela, il me semble que les modèles d'évaluation du fonctionnement du sujet doivent pouvoir permettre de développer les deux aspects de l'évaluation, l'évaluation-mesure et l'évaluation-promotion. Ainsi, les outils développés à partir de ces modèles devraient être capables de répondre aux fonctions de *bilans* (par rapport à des référentiels établis) et de *valorisation* de la personne. Nous ne pouvons séparer ces deux fonctions, de même que nous ne pouvons en éliminer une par rapport à l'autre. Cependant, nous devons avoir conscience que

suivant le projet de l'évaluation et suivant la méthode employée et donc les *instruments* déployés, l'une sera valorisée par rapport à l'autre.

En tant qu'intervenant dans les organisations, nous devons être conscients de l'épistémologie dans laquelle l'évaluation est située préférentiellement, et dans laquelle nous souhaitons la situer, en fonction du projet établi, dans la logique du contrôle et la logique du reste selon M.Vial. Cela permet de définir la méthode que l'on va mettre en œuvre. Ainsi, l'intervenant a la méthode de son épistémologie et l'épistémologie de sa méthode. Il convient donc de travailler ses méthodes afin de ne pas être agi par elles.

Trop souvent, nous pratiquons des évaluations sans avoir pris conscience de la logique à laquelle elles appartiennent. C'est le cas dans le domaine de la rééducation en France. Cette discipline qui s'est construite à partir du modèle bio-médical, privilégie le bilan des situations de handicap dans la logique du contrôle. Toute rééducation débute par une phase de « bilans » (musculaire, de la marche, de l'équilibre, de l'indépendance dans la vie quotidienne...). Les médecins s'intéressent parfois plus aux résultats de ces bilans qu'aux méthodes de rééducation mises en œuvre. Les revues scientifiques ne cessent de proposer des nouveaux bilans des fonctions organiques et des capacités. Cette valorisation du bilan et de l'évaluation des situations de handicap chez les rééducateurs est visible jusque sur la liste de diffusion des ergothérapeutes francophones sur l'internet, où beaucoup de questions posées sont relatives à des recherches de bilans des déficiences et incapacités. Comment, alors penser les méthodes de l'évaluation du fonctionnement du sujet en gardant les deux pôles du bilan et de la valorisation ?

N. Des critères d'auto-évaluation pour l'intervenant

L'expérience des stages effectués pendant le DESS-Mastaire m'a conduit à comprendre que la construction rigoureuse et souple à la fois du dispositif d'évaluation est un moyen pour tenir ensemble les logiques de l'évaluation et le respect des personnes et de la situation. La *rigueur* est dans la capacité de l'intervenant à se distancier, à étayer ses conceptions, à ne pas être seul, à se donner des critères pour évaluer son intervention. La *souplesse* est dans le regard de l'intervenant capable de changer lui-même pour mettre les autres en mouvement, dans sa capacité d'auto-évaluation et d'élaboration de critères révisables au fur et à mesure de l'intervention.

Quels sont alors les critères que l'on peut proposer pour *évaluer l'évaluation* du fonctionnement du sujet ? Je propose quatre pistes : *présence des deux logiques de l'évaluation, visibilité des attentes de la personne et de sa singularité sur les traces écrites, auto-évaluation des évaluateurs, prise en considération du projet des évalués.*

O. Une approche du fonctionnement pour référence

Avant de s'intéresser aux *outils* permettant d'évaluer le fonctionnement du sujet, je propose de réfléchir au *modèle de compréhension* sur lequel s'appuyer pour l'élaboration de la démarche d'évaluation. Je ne peux, en quelques lignes, faire le travail des centaines de chercheurs qui ont travaillé à la construction de la CIH et CIF, du PPH et du SIMH. Je peux cependant, en lien avec ce que nous avons vu précédemment souligner quelques points qui me semblent importants. J'ai opté pour le terme « fonctionnement » mais pas forcément pour l'ensemble du schéma proposé par l'OMS. De plus, cela ne signifie pas, le rejet des autres modèles étudiés en première partie. L'objectif de l'étude des quatre documents était justement de les connaître suffisamment bien pour pouvoir les utiliser à bon escient. L'intervenant en organisation a à sa disposition un ensemble de modèles dont il sait se servir sagement et à partir desquels il peut élaborer la mission d'évaluation. Il doit donc maintenir en permanence une « veille des connaissances, des modèles et des outils » afin d'augmenter sa liberté et sa capacité d'intervention. Ce mémoire constitue pour moi une sorte de « banque de données » concernant le handicap et le fonctionnement sur laquelle je compte m'appuyer en tant qu'intervenante.

Parmi les quatre documents étudiés en première partie, nous avons vu que la CIH relevait du modèle individuel. Son successeur, la CIF, tout comme le PPH, correspondraient plutôt à une approche qui vise à intégrer le modèle individuel *et* le modèle social, que l'on peut appeler *approche interactive* du handicap (Ravaud, 1999, p.74). Le handicap y est présenté comme un ensemble d'interactions complexes entre une personne et des facteurs environnementaux et sociaux.

Il est difficile d'effectuer un choix entre la CIF et le PPH. Les notions d'habitudes de vie et de facteurs de risques du PPH me semblent tout à fait intéressantes. Je suis cependant gênée par le cercle central des interactions de ce modèle (figure 6, p. 14 de ce travail). Comment repérer les interactions ? J'apprécie le titre de la

CIF qui reflète sa conception renouvelée du handicap. J'attends avec intérêt les résultats des utilisations des classifications communes de l'activité et de la participation. Permettront-elles de mettre en avant les différences de fonctionnement entre environnement standard et environnement habituel (voir p. 9 de ce travail) ? Le nombre d'éléments et d'interactions du schéma de la CIF rendent pourtant cette proposition assez confuse et difficile d'appropriation, semble-t-il.

P. Evaluer la subjectivité ?

Le dernier modèle, celui du SIMH correspond aussi à un modèle intégré entre modèle individuel et modèle social avec cependant une particularité. Il s'agit de la place qu'il donne à la subjectivité c'est-à-dire « au point de vue de la personne et à son vécu émotionnel » (Hamonet, 2000b, p. 39). En ce sens, il est proche de l'optique de certains chercheurs qui proposent de compléter les approches interactives du handicap par une dimension du *judgement* qui correspond « au point de vue, à l'évaluation subjective par la personne de ses incapacités ou des obstacles qu'elle rencontre (Robine, Ravaud, Cambois, 1997 cité par Ravaud, 1999, p.74). Les auteurs qui proposent d'insérer cette quatrième dimension au *processus handicapant (disablement process)* souhaitent ouvrir des perspectives pour qu'au delà des modèles individuels et sociaux nous puissions avoir une approche globale et intégrative du handicap.

C'est tout à fait l'approche que j'ai adoptée en optant pour l'évaluation du fonctionnement du sujet. Mais cela pose une question délicate qui relève de l'hétérogénéité des composantes du fonctionnement du sujet : peut-on intégrer la subjectivité dans une classification ? Oui, répondent les auteurs du SIMH qui proposent une classification des composantes de la subjectivité qui est en cours de validation. Les auteurs de la CIF ont plutôt choisi de ne pas classer les « facteurs personnels » (pp. 9 et 10 de ce travail). Une prise de position paraît indispensable. Les réponses divergentes des auteurs du SIMH et de la CIF correspondent aux deux logiques de l'évaluation. En tant qu'intervenante en organisation, je veux pouvoir envisager un ensemble de possibilités. Il me semble donc intéressant d'utiliser la classification du SIMH dans la logique du contrôle et de la mesure tout en ne négligeant pas la logique du reste c'est-à-dire l'opacité de l'humain dont on peut difficilement rendre compte par des cotations.

Depuis quelques mois, dans le CHU où je travaille, nous utilisons un « dossier du patient hémiparétique en ergothérapie » que nous avons élaboré en équipe. Il est principalement constitué de divers bilans tels qu'évoqués plus haut, permettant d'évaluer les limitations organiques et capacités des personnes concernées. Cependant, nous y avons ajouté deux nouvelles parties, à l'instar de la proposition de l'ANAES (2002), appelées « projet du patient et attentes de l'entourage ». Je suis agréablement surprise de la richesse que nous apporte ces espaces. Le fait qu'ils soient formalisés sous forme de cadre à remplir, nous incite à poser ces questions à la personne concernée et à son entourage alors que bien souvent, nous étions dans l'implicite ou le sous-entendu. Voici, un exemple rempli par l'épouse d'un homme de 35 ans qui sortait difficilement d'un long coma et qui n'a pas repris d'expression verbale ou écrite.

Projet du patient
Peut- être un jour arrêter la coiffure pour ne s'occuper que de bonsaïs Retourner au Japon
Attentes de l'entourage
Une récupération la plus grande possible Un suivi psychologique car il est très faible depuis notre dépression suite à la naissance de notre enfant trisomique 21.

Figure 13 : Extrait d'un « dossier du patient » (2002).

Ces quelques lignes sont d'une grande densité. En quelques mots, nous comprenons un loisir qui pourrait devenir un métier, une passion pour un pays, un contexte familial et psychologique. Il est possible de deviner quelqu'un ayant une sensibilité artistique et j'ai alors proposé une démarche thérapeutique plus appropriée en ergothérapie. J'ai pris conscience qu'il y avait parfois une forme de résistance pour les rééducateurs et les médecins à entendre les attentes du patient ou de l'entourage. En premier lieu, parce qu'elles ne correspondent pas forcément aux leurs et les plongent dans l'embarras vis-à-vis du projet de rééducation. En outre, parce que, sont mises parfois en évidence des divergences entre la famille et le patient dont ils ne savent que faire. Il apparaît ainsi que l'émergence d'une meilleure prise en compte des attentes du patient et de son entourage modifie profondément l'élaboration du projet de réadaptation pour tous les acteurs. A travers cet exemple, nous avons vu que l'intervenant doit être attentif à insérer dans ses écrits une place pour les attentes du sujet, l'élaboration de son projet, et pour tout ce qu'il aura exprimé qui relèvera de sa

subjectivité. Autrement dit, l'intervenant sera attentif à favoriser l'auto-évaluation du sujet.

Q. Place à l'auto-évaluation entre auto-questionnement et auto-contrôle

Il me semble, en effet, que la notion de subjectivité renvoie à la dimension de l'auto-évaluation. L'auto-évaluation est tendue entre deux pôles : l'auto-questionnement « bouillonnement du sujet au monde, fondation de sens » (Vial, 1997, p.5) qui s'intéresse aux processus personnels et l'auto-contrôle « ce désir de conformité nécessaire à la constitution d'un individu » (Vial, 1997, p.5) qui permet d'évaluer en référence à des critères établis.

L'auto-évaluation est encore trop rarement nommée dans les pratiques d'évaluation des rééducateurs. Certains « bilans » qui nécessitent de considérer la subjectivité de la personne, comportent cependant une partie appelée auto-évaluation. Cette partie sollicite l'avis de la personne concernée par l'évaluation. Ainsi, les échelles de qualité de vie et l'échelle de Catherine Bergego (ECB ou échelle d'évaluation fonctionnelle d'héminégligence dans la vie quotidienne), (1995, p.183) proposent un questionnaire d'auto-contrôle. Dans la pratique, à chaque fois que je propose l'échelle ECB, j'ai pu constater que ce questionnaire est aussi, si on le souhaite, l'occasion de passer de la logique de contrôle à la logique du reste. L'entretien conduit alors à un auto-questionnement qui ne se fait plus en référence à des normes ou à des cotations. La personne est souvent étonnée qu'enfin un « bilan » s'intéresse à ce qu'elle pense de ses capacités et difficultés quotidiennes. Elle se sent valorisée puisque son avis est sollicité et entendu. Pour le rééducateur, cet entretien est riche de renseignements et permet d'approfondir la relation thérapeutique. Bien souvent, il permet d'envisager, en partenariat, de nouveaux objectifs de rééducation. Il est intéressant de retenir qu'une pratique d'auto-contrôle peut mener à une pratique d'auto-questionnement et que l'un et l'autre sont bien souvent mêlés, ce qui donne tout son intérêt à l'auto-évaluation.

Lors d'un stage effectué pendant ce DESS, je me suis demandé comment favoriser l'auto-évaluation lors d'une mission d'évaluation. Puisque j'avais opté pour des entretiens, j'ai essayé de laisser la place à l'auto-évaluation lors de ces entretiens. Par certaines questions, j'essayais de susciter l'auto-questionnement. J'accordais le temps nécessaire à ces démarches quand elles émergeaient. Dans le rapport de mission,

j'ai commencé tous les chapitres par des phrases interrogatives. Tout au long de ce rapport, j'ai beaucoup utilisé la forme interrogative y compris pour les préconisations. L'intervenant est le « passeur » qui, sans avoir la maîtrise des processus des personnes, suscite le passage d'une logique de l'évaluation à l'autre.

L'auto-questionnement ne se passe pas d'une relation à l'autre, car c'est dans la rencontre avec l'autre que les processus humains se développent et que se fait la mise en perspective des acquis et des projets. Dans le domaine de la rééducation, les thérapeutes cherchent à favoriser le processus d'autonomisation des personnes avec qui ils travaillent. Le processus d'autonomisation des sujets passe par l'exercice de la fonction critique. P. Freire nomme cela « processus de conscientisation » (2001, p.184). Ce processus s'élabore par l'écriture, la narration, la lecture d'auteurs pour devenir soi-même auteur au sens de J. Ardoino. Si le rééducateur souhaite que la personne soit normative par rapport à son environnement, et s'inscrive dans ce processus de conscientisation, il faut qu'elle puisse travailler sur ses processus. Or, le travail sur les processus s'inscrit principalement dans la logique du reste et dans l'auto-questionnement. C'est donc la logique que devrait être valorisée par les rééducateurs.

Il est tout à fait étonnant de constater que ce n'est pas le cas et que la logique du contrôle est largement privilégiée aussi bien dans les centres de rééducation que dans les instituts de formation ou les écrits professionnels. Beaucoup de raisons peuvent expliquer cela. Retenons l'attachement au modèle bio-médical et la quasi-absence de réflexion sur l'évaluation au delà des classiques « bilans ». Ajoutons la facilité de travailler sur des référentiels préconstruits, le manque de temps, la formation qui privilégie la mesure et l'engagement relationnel que nécessite l'autre logique, pour compléter l'explication. Au-delà, je pense que les rééducateurs n'ont pas appris à nommer « évaluation » tout le temps qu'ils passent avec une personne en « entretien » ou en « simple discussion » et qui permet de promouvoir ses potentiels, de lui accorder une reconnaissance sociale, de la faire travailler sur ses processus. Je pense à des exemples quotidiens de discussions entendues dans les couloirs des services de rééducation entre les rééducateurs et les patients. L'un parle de sa passion pour les voitures de collection qu'il répare avec sa seule main, l'autre de son intérêt pour le jardinage. Ils échangeront des boutures de plantes. Pour cela, il faudra se souvenir de la promesse, et, le jour convenu, se débrouiller pour préparer les boutures et les emmener

dans le centre de rééducation. Toute une série de processus et de régulations peuvent intervenir pendant cette relation bénéfique pour chacun.

En tant que rééducateur, j'ai aussi essayé, avec mes collègues de faire apparaître la logique du reste dans les fiches de bilans que nous utilisons. Cela se concrétise par des endroits à *observations*, des espaces, des cases vides, tout au long de ces documents dans lesquels on est invité à inscrire *autre chose* que les stricts résultats du bilan. Ce n'est qu'un début, il convient de réfléchir à d'autres modalités permettant l'irruption de la logique du reste dans nos pratiques de bilan.

R. Statuts, professions et pratiques remises en cause

Le choix du fonctionnement à la place du handicap provoque un bouleversement du statut de la personne handicapée et du regard de la société sur cette personne car la notion de fonctionnement s'applique à tous. Avec la notion de fonctionnement, les professions paramédicales ne sont plus situées dans le registre du pathologique et du traitement médical. Le terme profession de santé peut alors prendre toute sa valeur. Si la santé est conçue comme la normativité, le professionnel devient un accompagnateur, un « susciteur » de normativité c'est-à-dire de création de ses propres normes qui permettent au sujet d'advenir, de s'individualiser en tant qu'être. C'est une véritable rupture épistémologique. On n'oppose plus deux catégories, les personnes handicapées et les valides mais on crée une multitude de micro catégories, par le jeu de la normativité et du fonctionnement.

Ce bouleversement ne sera pas sans créer des réticences émanant, en particulier, de personnes vivant en situation de handicap. Car le handicap est aussi un statut social qui permet l'obtention d'allocations et d'aides diverses. La politique actuelle en France est de « formaliser la reconnaissance d'un droit à la compensation des incapacités et d'assurer un processus dynamique d'égalisation des chances » (Hernandez, 2001, p.18). Mais que devient la notion actuelle de compensation du handicap dans le cadre du fonctionnement ? Elle semble *a priori* mise à mal. Doit-on parler de prime destinée à celui qui fonctionne le moins bien ? Le choix de l'OMS ne manquera pas de faire réagir les uns et les autres sur ce sujet.

S. De l'adaptation au changement, du handicap au fonctionnement : un nouveau paradigme pour la rééducation

Je me demande souvent comment, en tant qu'ergothérapeute, favoriser le processus d'autonomisation de l'autre. La réponse la plus habituelle est de penser en termes « d'adaptation ». En proposant des adaptations de l'environnement (barres d'appui, transports adaptés...) ou des aides techniques qui permettent à la personne de s'adapter à la tâche à réaliser, l'ergothérapeute favorise la *réadaptation* de la personne concernée. Mais, en écoutant les personnes qui « réussissent » leur réadaptation, je me suis aperçue que d'après elles, ce n'est pas l'adaptation qu'il faut réussir mais le *changement* d'un mode de vie à un autre. Cela nous renvoie à la notion de *normativité*. Ainsi de la notion d'adaptation en lien avec le handicap, nous passons à la notion de changement ou de normativité en lien avec le fonctionnement du sujet. Par exemple, voici ce que dit R. Fernandez, un homme de 50 ans, marié, père de trois enfants, directeur d'établissement qui vit avec une infirmité motrice cérébrale aux conséquences motrices très importantes : «J'ai un certain orgueil, l'envie d'être admiré et une capacité à aider les autres [...] la troisième chance que j'ai eue, c'est mon ambition. Je veux toujours plus dans mes quêtes perpétuelles, non pas de pouvoir, mais de reconnaissance. C'est peut-être parce côté qu'on peut dire que je n'accepte pas mon handicap, mais en même temps, c'est le moteur qui me fait avancer» (2002, p.11). A travers ce témoignage, nous pouvons entendre une personne qui a « réussi » sa vie, dans le sens où elle en est satisfaite, et qui dit que ce n'est pas parce qu'elle s'est adaptée à son handicap mais à cause des qualités personnelles qu'elle a su développer. Les évaluations que nous proposons doivent donc valoriser la capacité à se créer de nouvelles normes et non plus être centrées sur les déficiences ou les incapacités. Mais comment repérer et promouvoir ces « compétences psychologiques » si importantes pour le processus de changement, comme l'ambition, le courage, l'entrain... ?

La logique du reste permettant au sujet de s'auto-questionner sur ses processus, l'appropriation par les rééducateurs de cette logique contribuerait à valoriser ces compétences qui permettent le changement.

T. Le fonctionnement du sujet : un concept à faire vivre ?

La proposition de l'OMS d'adopter la notion de « fonctionnement » date de mai 2001 et n'est pas encore très connue à ce jour. Ce qui me paraît être un changement de paradigme est passé presque inaperçu auprès des professionnels de santé. Comme la CIF s'est appelée CIH-2 dans ses différentes versions jusqu'en mai 2001 et que le projet final était en libre accès sur l'internet, beaucoup de personnes l'ont alors téléchargé. Or depuis sa ratification et son changement de nom, elle n'est plus téléchargeable et gratuite. Si bien que la plupart des professionnels de santé ne connaissent pas la dernière version et surtout la notion de fonctionnement portée par le changement de nom.

J'ai souhaité adopter la notion de fonctionnement pour le renversement du regard qu'elle produit sur la notion de handicap. Je n'ai pas, pour autant opté pour l'ensemble du schéma de la CIF. Dans chacun des modèles étudiés, j'ai trouvé des composantes du fonctionnement utiles à l'évaluation. Les points forts du PPH me semblent être la classification des habitudes de vie et celle des facteurs de risques pour la prévention. Celui du SIMH est la considération accordée à la subjectivité. Celui de la CIF est, au delà du fonctionnement, la classification unique pour les activités et la participation qui distingue l'environnement standard de l'environnement habituel. En tant qu'intervenante en organisation, je ne veux pas choisir entre ces modèles. Je souhaite pouvoir en disposer en fonction des situations d'évaluation rencontrée pour composer la démarche appropriée à chaque mission. Est-il possible et utile d'intégrer ces points forts en un modèle de pensée autour de la notion de fonctionnement ? Je n'ai pas voulu effectuer d'essais sur le terrain pendant l'écriture de ce travail afin de ne pas occulter la réflexion préalable. Maintenant ces essais permettraient d'élargir la compréhension que j'ai de ces modèles.

Conclusion

A partir de l'étude de quatre ouvrages présentant des modèles d'évaluation du handicap, la réflexion de ce travail s'est construite autour des notions de handicap et d'évaluation. J'ai proposé de considérer le handicap comme un phénomène comprenant diverses composantes et interactions relevant à la fois du domaine de la santé personnelle et de la vie en société. Les approches psychosociales et anthropologiques ont permis d'aborder la question de l'identité de la personne vivant des situations de handicap et le concept de liminalité.

A partir de ces réflexions sur la notion de handicap, différentes questions se posent à l'intervenant en organisation. Comment élaborer des missions d'évaluation à l'aide des différents modèles du handicap existants ? Ces modèles permettent-ils d'évaluer des situations de handicaps dans le respect des personnes considérées, de leur projet et de leur liberté ? Dans le cadre d'une approche compréhensive des situations de handicap, comment faire pour que l'approche méthodologique et la posture de l'intervenant en organisations soient cohérentes avec cette approche ?

Pour ouvrir des perspectives vers une approche globale et intégrative du handicap, le choix s'est porté vers l'évaluation du « fonctionnement » du sujet et non plus sur l'évaluation des handicaps. L'approche par le « fonctionnement » provoque un changement qui remet en cause le statut de la personne handicapée, le regard de la société sur cette personne et la formation des soignants et des professionnels travaillant avec des personnes handicapées. Ainsi, l'accent n'est plus porté sur l'adaptation de l'individu à l'environnement ou sur l'adaptation de l'environnement à l'individu mais sur le changement et la normativité du sujet. Le concept de normativité nous conduit à penser le sujet capable de créer ses propres normes. Le concept d'adaptation est supplanté par celui du changement. Cela interroge nos pratiques de rééducation et d'évaluation. Devons-nous continuer de rééduquer de façon mécanique et favoriser

l'adaptation de la personne à son milieu et du milieu à la personne ou bien devons-nous nous laisser bousculer par le changement ? Souhaitons-nous évaluer pour donner de l'uniformité ou bien du sens, de la singularité, de l'identité ? Dans ce cas, comment les démarches d'évaluations peuvent être vecteur de changement et participer au bouleversement provoqué par la notion de fonctionnement ?

L'évaluation du fonctionnement du sujet est une démarche complexe qui intègre les deux logiques de l'évaluation. Or les documents que nous avons étudiés dans la première partie et ceux utilisés par les professionnels relèvent principalement de la logique de contrôle. Pour favoriser l'émergence de la logique du reste dans les pratiques d'évaluation du fonctionnement, j'ai voulu constituer une matrice de possibles qui me permettront en tant qu'intervenant de les jouer et de les mettre en actes en fonction des projets. J'ai opté pour la valorisation du fonctionnement qui, me semble-t-il nous invite à nous mettre en mouvement autour de la question du handicap. Le changement n'est pas dans le dispositif mis en place mais dans ce qu'il provoque pour le sujet évaluant.

Par un accompagnement approprié et par l'anticipation de ces changements, l'intervenant en organisation peut favoriser une évolution dont la finalité est l'accès de chacun à la pleine citoyenneté.

Bibliographie

- ANAES, « Le dossier du patient en ergothérapie », *Ergothérapies*, 5, 2002, 9-49.
- Ardoino J., *Les avatars de l'éducation*, Paris : PUF, 2000.
- Ardoino J., Berger, G., « L'évaluation comme interprétation », *Pour*, n° 107, 1986, 120-127.
- Azema, B., Barreyre, J.H., Chapiereau, F., Jaeger, M., *Classification internationale des handicaps et santé mentale*, Paris : CTNERHI, 2001.
- Bergego, C. et al., « Validation d'une échelle d'évaluation fonctionnelle de l'héminégligence dans la vie quotidienne : l'échelle CB », *Annales de Réadaptation Médicale et Physique*, 1995, 38, 183-189.
- Bonniol, J.J., « La passe ou l'impasse, le formateur est un passeur », *En Question*, Université de Provence, Aix-Marseille 1, Cahier numéro 1, 1996.
- Bonniol, J.J., Vial, M., *Les modèles de l'évaluation, textes fondateurs avec commentaires*, Bruxelles : De Boeck Université, 1997.
- Calvez, M., « Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité », *Sciences Sociales et Santé*, vol XII, 1, 1994, 61-88.
- Canguilhem, G., *Le normal et le pathologique*, Paris : PUF, 1966.
- Colvez, A., Chapiereau F., « Pour une amélioration de la classification internationale des déficiences, incapacités et désavantages sociaux et contre un abandon de ses bases conceptuelles », *Forum des sauvegardes*, 4, 1998, 9-10.
- Dupas, R., « A propos du sujet », *En Question*, Université de Provence, Aix-Marseille 1, cahier numéro 15, 1998.
- Fernandez, R., « Je m'appelle Richard Fernandez... » *Réadaptation*, 2002, 488, 11-12.
- Fougeyrollas, P., Cloutier R., Bergeron, H., Côté, J., Saint-michel, G., *Classification québécoise Processus de production du handicap*, Québec : RIPPH, 1998.
- Freire, P., *Pédagogie des opprimés*, Paris : La découverte, 2001, 1^oédition 1974.
- Goffman, E., *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*, Paris : Editions de Minuit, 1985.

- Hamonet, C., « Situations handicapantes, désavantages et évaluation du handicap, pour une autre vision du normal et du pathologique, *Journal d'ergothérapie*, 19, 3, 1997, 113-118.
- Hamonet, C., Magalhaes, T., *Système d'identification et de mesure du handicap, SIMH*, Paris : Eska, 2000 a.
- Hamonet, C., *Les personnes handicapées*, Paris : PUF, 3^e édition mise à jour, 2000 b.
- Hamonet, C., Magalhaes, T., de Jouvencel, M., Gagnon, L., Hernandez, H., Foltran, F., « Une nouvelle approche de la subjectivité et du handicap », *Journal de réadaptation médicale*, 21, 3, 2001a, 99-109.
- Hamonet, C., Magalhaes, T., de Jouvencel, M., Gagnon, L., « A propos du handicap, langage médical ou langage social ? », *Ergothérapies*, 4, 2001 b, 14-18.
- Hernandez, H., « Quelques réflexions sur la compensation du handicap », *Le bulletin de liaison de l'ANFE*, 2, 2001.
- Le Blanc, G., *Canguilhem et les normes*, Paris : PUF, 1998.
- Morin, E., *Introduction à la pensée complexe*, Paris : E.S.F, 1990.
- Murphy, R.F., *Vivre à corps perdu*, Paris : Plon, collection Terre humaine, 1990.
- OMS-INSERM-CTNERHI, *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies*, Paris : CTNERHI-PUF, 1988.
- OMS, *Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé, CIF*, Genève : OMS, 2001
- Ravaud, J.F., Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet, *Handicap, revue de Sciences Humaines et Sociales*, n°81, 1999.
- Sanchez, J., Bourderon, P., « Modèles culturels dans le champs du handicap ou de la maladie et positions identitaires des sujets », in *Insertion sociale des personnes handicapées : méthodologies d'évaluation*, Paris : INSERM, 1994.
- Stiker, H.J., *Corps infirmes et sociétés*, Paris : Dunod, 1997.
- Vial, M., *L'auto-évaluation comme auto-questionnement*, En Question, Cahier numéro 12, Université de Provence, Aix-Marseille 1, 1997.
- Vial, M., *Organiser la formation : le pari sur l'auto-évaluation*, Paris : L'Harmattan, 2000.
- Vial, M., *Se former pour évaluer- se donner une problématique et élaborer des concepts*, Bruxelles : De Boeck Université, 2001.