

Notes de lecture

À la recherche du handicap rare comme objet scientifique : d'une construction politique et associative à des réponses pragmatiques et scientifiques

L'expertise collective de l'Inserm constitue la première tentative scientifique de tester la robustesse d'un concept qui peut apparaître, à bien des égards, comme très franco-français. Le chapitre historique est très utile à la compréhension de la genèse de ce concept dans notre pays.

Le « handicap rare » a été une des conséquences directes, une sorte d'effet collatéral, des deux grandes Lois du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées. Ces lois ont structuré durablement des réponses aux besoins. Elles étaient centrées sur des dispositifs, avec un traitement catégoriel des problématiques. Cette approche a trouvé son mode de réalisation le plus illustratif avec la redéfinition des Annexes XXIV (décret du 10 juillet 1989) qui déclinaient les offres d'établissements et services par déficiences principales. Il a fallu attendre les nouvelles lois de 2002 et suivantes pour voir s'imposer dans les esprits et dans les textes une approche centrée sur la personne, placée désormais « au centre du dispositif », dans un modèle respectant l'égalité des chances, affirmant une société « inclusive ».

Le rapport s'interroge à juste titre sur le concept de « Handicap Rare » : est-ce une catégorie purement politico-administrative ou une catégorie pragmatique attendant d'atteindre un statut d'objet d'étude plus scientifique ?

Pourtant le concept de handicap rare constitue un « véritable prototype de situation de handicap » telle qu'elle est décrite au travers de la CIF (OMS, 2001)¹⁴⁶ ou le PPH-Processus de Production du Handicap¹⁴⁷. Le handicap rare est en effet « l'ombre projetée dans le plan d'expérience de vie » de la personne de la résultante des différentes déficiences et capacités/incapacités, mises en interaction, dans une société donnée, avec dans cet environnement donné obstacles et facilitateurs. C'est ce que nous avons proposé dans nos premiers travaux sur le sujet (1997)¹⁴⁸.

146. OMS. Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF). 2001

147. Réseau international sur le processus de production du handicap. Classification québécoise : processus de production du handicap. 1996

148. AZÉMA B, BARTHEYE E, BAUMLIN M. Étude sur les handicaps rares en Languedoc Roussillon (enfants et adolescents). Montpellier, CREAL Languedoc Roussillon, 1997

Il se trouve que l'un des obstacles dans la situation des personnes étudiées se trouve être paradoxalement du côté des réponses catégorielles proposées par les lois de 1975. L'incapacité des établissements et services à répondre à des besoins inhabituels, extrêmes, inconnus de certains professionnels ou gestionnaires les a amené à laisser au dehors du dispositif classique des cas particulièrement complexes. À ce titre, le handicap rare dévoile l'un des « angles morts » des politiques publiques du handicap. Cette approche solidaire et généreuse laisse, malgré tout, sur le bord du chemin de la solidarité nationale des personnes particulièrement vulnérables. Ce qui en a fait des « exclus des exclus ».

Le chapitre épidémiologique soulève la question épistémologique de la notion de handicap rare en la mettant à l'épreuve de données comparables. La rareté peut-elle se définir par une prévalence avec un seuil fixé ? Peut-elle être illustrée par la notion de « masse critique », soit le nombre de personnes concernées sur un territoire national ou européen, renvoyant à une approche politico-sociale ? La question reste à trancher mais mérite d'être explorée.

Vouloir faire accéder à des prises en charge adaptées des personnes en situation de handicap par suite d'associations de déficiences sévères ou rares a correspondu à un souci légitime d'équité et d'égalisation des chances. L'approche économique de l'expertise collective souligne bien la nécessité d'un postulat égalitariste pour ce public cible. La planification de services se destine plus volontiers aux grands effectifs de bénéficiaires. L'approche politico-pragmatique des mesures et plans Handicaps Rares, a cherché à « combler les angles morts des différentes planifications étatiques » déclinées initialement en déficiences principales (intellectuelles, motrices, sensorielles...)

Le point nodal sur lequel la puissance publique, les associations et les équipes de terrain butent, c'est bien la très grande rareté actuelle des experts de l'accompagnement de ces situations complexes. Cette expertise acquise sur le terrain des pratiques, est une ressource précieuse qu'il faut savoir préserver et faire fructifier. Accompagner les situations rares et complexes de handicap nécessite empathie, inventivité, adaptabilité, intelligence situationnelle, capacité à se remettre en cause... Bref, une grande capacité à gérer la complexité et affronter la nouveauté.

Cette capacité aboutit à un noble « bricolage », au sens où l'entendait l'anthropologue Claude Lévy-Strauss dans son livre célèbre sur « La pensée Sauvage » (1962). Le bricolage est alors à entendre comme le réemploi de matériaux ou de savoirs préexistants, détournés de leur destination première pour un nouveau but, sans présupposé scientifique mais dans une perspective pragmatique et opérationnelle.

L'expertise collective semble pencher pour une approche moins restrictive en matière de combinaison de déficiences et propose de privilégier dans la

définition réglementaire du handicap rare un « caractère illustratif non limitatif et donc possiblement évolutif ». Nous partageons cette approche car les situations individuelles ne sont pas solubles dans les catégories administratives, aussi fines soient elles... Une définition combinant la sévérité des déficits et la complexité des besoins devrait nous permettre de conduire les indispensables travaux épidémiologiques en accord avec les (rares) travaux internationaux sur des notions connexes.

Il nous reste encore à dépasser l'approche « catégorielle » des handicaps et à faire vivre réellement dans ces cas extrêmes, aux confins des connaissances habituelles ou courantes, une approche centrée sur « tous » les besoins de la personne comme l'affirment les arbitrages législatifs de ces dernières années et les « Règles sur l'égalisation des chances » qui font partie des droits reconnus. Des évolutions du Geva, actuellement en cours dans les MDPH pour évaluer les besoins des personnes en situation de handicap, sont à conduire en s'appuyant comme l'évoque le rapport sur la construction de *Core sets* issus de la CIF.

L'échelle européenne ou internationale est désormais, la seule envisageable pour atteindre la masse critique de personnes concernées et pour donner une plus grande consistance à la recherche scientifique sur ces problématiques. Ce fut le cas dans l'émergence du concept des maladies rares. Ce devrait être le cas pour ces situations particulières de handicap.

Le rapport souligne les zones de recouvrement nombreuses entre handicap et maladies rares. La France a été, et reste leader en Europe sur les questions de maladies rares. Elle pourrait se positionner de manière pionnière sur les problématiques des handicaps rares, complexes et de grande dépendance. Cette expertise collective, très attendue par les acteurs de terrain, marquera, à n'en point douter, un tournant dans la connaissance de ces personnes « vulnérables parmi les vulnérables ».

Dr Bernard Azema

Psychiatre, conseiller technique Creai-ORS Languedoc Roussillon

Handicaps rares : relecture du rapport sur l'expertise collective

Cette expertise collective peut se comprendre à partir de deux entrées qui la caractérisent, son titre et sa méthode.

Son titre d'une part, se réduit à une simple expression : « handicaps rares » et nous verrons que cette simplicité cache une difficulté de l'expertise scientifique à définir un objet politique.

Sa méthode qui se décline en trois approches :

- interroger la notion qui lui est soumise ;
- analyser les différents domaines de vie participant du bien-être des personnes « présentant un handicap rare » ;
- étudier quatre configurations de handicap « se rapprochant » de la problématique du handicap rare.

Cette méthode qui, notamment dans sa deuxième approche, « déborde » largement de la question posée, souligne le fait que les experts n'ont trouvé sur la question que peu de littérature grise à disposition, au niveau du pays comme au niveau international où les seules notions « approchantes » justement, sont, dans l'Union Européenne, celle de « *persons with complex dependency needs* » (approche par les besoins), et au niveau des autres pays celle de « *Profound Intellectual and Multiple Disabilities* » (PIMD) qu'on pourrait traduire approximativement par incapacités multiples avec déficiences mentales et psychiques sévères (approche par les incapacités).

Les pistes de réflexion du rapport d'expertise collective se comprennent au regard critique de ces deux caractéristiques.

Peut-on définir scientifiquement un objet politique ?

En 1986, la notion de handicaps rares s'introduit dans la politique du handicap définie par la loi de 1975 comme un grain de sable – une anomalie dirait Thomas Kuhn¹⁴⁹ – qui donne à voir les limites du dispositif de prise en charge (médicale, sociale, éducative) en place dans les années 1980.

149. « ...quand les spécialistes ne peuvent ignorer plus longtemps des anomalies qui minent la tradition établie dans la pratique scientifique, alors commencent les investigations extraordinaires qui les conduisent finalement à un nouvel ensemble de convictions, une nouvelle base pour la pratique de la science. » KUHN TS. *La structure des révolutions scientifiques* (1962) 1983, Paris, Flammarion, p. 22

La notion regroupe une partie des incasables, des inadéquats du dispositif de santé et en ce sens, comme la notion de handicap psychique, elle permet de rendre visible une population invisible. C'est, là aussi, une « notion de combat ». Le rapport d'expertise collective a raison de rappeler que « nommer et définir un handicap, fut-il hétérogène, contribue à le reconnaître » (voir « Synthèse ») (ou le faire reconnaître socialement). Mais qui définit ce handicap et avec quelle légitimité ? C'est la question de cette expertise.

En 1986, c'est – par le fait qu'il est porté par des associations militantes comme le Cesap et le Clapeaha – un objet politique qui va être introduit dans la loi sur les institutions sociales et médico-sociales, qui va ensuite faire l'objet d'une première formalisation avec le rapport Bordeloup en 1994, la création de trois centres ressources en 1998 et un « arrêté » ministériel en 2000.

Enfin, cet objet politique va faire l'objet d'un schéma national handicaps rares (2009-2013) en tant que « conséquence d'une association rare et simultanée de déficits sensoriels, moteurs, cognitifs ou de troubles psychiques (...) et constitué par une situation complexe (qui n'est pas la simple addition de déficits (et) d'une expertise requise par la difficulté et la rareté ».

L'expertise collective est présentée en janvier 2013 soit dans la dernière année du schéma national.

La réponse de l'expertise à la question de la définition de cet objet politique est ambiguë.

Le titre de l'expertise est réduit à sa plus simple expression : handicaps rares et non « situations complexes » ou « configurations » de handicaps rares.

D'autre part, l'expertise préconise d'utiliser la CIF comme cadre de référence pour décrire les situations de handicaps rares allant jusqu'à affirmer que « différents outils d'évaluation fonctionnelle issus de la CIF et validés (ICF Core tests, Geva) permettent d'appliquer le modèle social à l'évaluation des besoins et à l'élaboration de projets de vie des personnes handicapées » (voir « Synthèse »)...

Depuis quand, la CIF, adoptée en 2001 par l'Organisation mondiale de la Santé, a-t-elle été validée scientifiquement ?

Ce n'est pas en amont de l'adoption que les groupes d'experts (dont nous faisons partie) ont validé cette classification. Tout au plus se sont-ils accordés sur la pertinence (ce qui n'est pas une validation) des items qui la composent, mais aucune validation sur son architecture (ce fameux schéma conceptuel à quatre entrées présenté « systématiquement » dans les séances de formation). La CIF est le fruit d'un compromis politique

et idéologique sur le modèle social du handicap et non le résultat d'une validation scientifique¹⁵⁰.

D'ailleurs, les rédacteurs sont si prudents dans leurs préconisations qu'ils proposent d'utiliser, de surcroît, la mesure des habitudes de vie du Processus de Production du Handicap de Patrick Fougeyrollas... curieux mélange, avec toute la sympathie que nous avons pour les travaux de cet auteur...

Le Geva, issu de la CIF, n'a pas plus été validé¹⁵¹. Seule une validation de forme d'Alain Colvez a été réalisée en 2008. Et nous serions curieux de connaître le mode de validation des ICF Core Tests qu'on pourrait appeler plus humblement des outils d'évaluation localisés ou spécialisés de la CIF.

Cette analyse critique n'invalide pas les recommandations de l'expertise, elle ne vise qu'à rappeler l'état des connaissances en matière de maladies et de handicaps et à introduire dans l'analyse la dimension de la « méconnaissance » qui apparaît de manière assez percutante dans les chapitres concernant la communication, la surdicécité et la maladie d'Huntington.

Le groupe d'experts recommande « de modifier, sur la base de ce travail de description à partir de la CIF, la définition réglementaire des handicaps rares en intégrant l'approche multidimensionnelle propre à rendre compte de leur nature systémique, complexe et évolutive. Cette définition doit restée ouverte à l'intégration de nouvelles configurations de handicaps » (voir « Recommandations »).

Relevons d'abord que le groupe ne fait pas sienne, – même s'il l'utilise par inadvertance –, la notion de « situations complexes », ce qui est comme chacun sait, d'un point de vue philosophique, un pléonasse puisque la « situation » est déjà un état complexe résultant de l'interaction, à un moment déterminé, d'un vivant ou d'une personne avec son environnement physique, affectif, social (éventuellement culturel, intellectuel, historique)¹⁵².

Mais pourquoi ne pas reprendre la notion de « configuration¹⁵³ », utilisée déjà en 1996 à propos du handicap rare, et que Norbert Elias utilise, dans son ouvrage sur le procès de civilisation¹⁵⁴, pour faire part des « formes spécifiques d'interdépendance entre individus » ?

150. Pour ne prendre qu'un exemple parmi d'autres, nous avons en 2004, au cours de la conférence mondiale de Reykjavik, interrogé l'échelle de qualification des items de la CIF (« *Are ICF qualifiers efficient ?* » Nov 2004) et reçu une réponse très embarrassée de la part des fonctionnaires de l'OMS qui ne s'est accompagnée d'aucune interrogation ni recherche depuis...

151. Et nous pouvons en parler en connaissance de cause comme membre du comité national de pilotage du GEVA et membre du Conseil scientifique de la CNSA

152. « Situation » *Encyclopedia Universalis*, 1985, *Thesaurus Index*, p. 2765, colonne 2

153. Configurer (latin *configurare*, co-figurer) signifie « donner une forme, modeler. La forme, comme la figure, est caractérisée par l'organisation singulière de ses parties ou éléments.

154. ELIAS N. *Über den Prozess der Zivilisation*, 1939, Bâle, Haus zum Falken, traduit et publié en français en deux volumes, traduit en 1973 et 1975 chez Calmann Levy, réédité en poche par Fayard Pocket en 2002 et 2003 sous les titres : *La civilisation des mœurs et la dynamique de l'Occident*. La conclusion de l'ouvrage de 1939 (*La société des individus*) ne paraîtra qu'en 1987.

La notion de configuration est particulièrement développée dans « Qu'est-ce que la sociologie ? » de Norbert Elias (1970). C'est un « outil conceptuel maniable, à l'aide duquel on peut desserrer la contrainte sociale qui nous oblige à penser et à parler comme si « l'individu » et « la société » étaient deux figures différentes et de surcroît antagonistes » (p. 156-157).

L'intrication complexe des relations entre personnes partageant une même configuration de vulnérabilité se comprend comme le produit des interactions entre les acteurs et des acteurs avec leurs environnements.

Les configurations sociales sont dynamiques « mouvantes » ; elles sont l'objet de rapports de forces, de tensions qui construisent un équilibre plus ou moins stable : « Au centre des configurations mouvantes, autrement dit, au centre du processus de configuration, s'établit un équilibre fluctuant des tensions, un mouvement pendulaire d'équilibre de forces, qui incline tantôt d'un coté, tantôt de l'autre. Ces équilibres de forces fluctuants comptent parmi les particularités structurelles de toute configuration » (p.158).

Dans ce que l'on nomme, aujourd'hui, en France, les « situations » de vulnérabilité, cet équilibre instable et précaire ne « tient »¹⁵⁵ que par l'articulation des forces et ressources parfois déclinantes en présence : ressources personnelles, ressources des proches, ressources environnementales. Que l'une des ressources décline, et les autres ressources doivent venir compenser cette « déficience » qu'elle soit due à la maladie, à un événement traumatique, à l'usure ou au vieillissement, sous peine de « dissipation » ou de déclin de la configuration sociale. C'est cet équilibre instable qui rend la configuration complexe.

Les configurations de vulnérabilité, au niveau le plus visible pour l'observateur, celui de la « situation sociale » se comprennent par les « longues chaînes » d'interdépendance qui participent à construire ces situations. Cela suppose d'explorer la situation à partir du « parcours » qui la précède (approche généalogique et longitudinale) mais aussi à partir des interactions complexes qui l'actualisent (approche transversale et multidimensionnelle)¹⁵⁶.

« C'est l'équilibre de tensions propre à chaque configuration qui permet de définir les marges d'exercice de « liberté » ou de « pouvoir ». Aux apories de dissertations sur la liberté et le déterminisme, Elias substitue une perspective qui mesure l'étendue du champ des possibles d'un individu (donc « sa liberté ») à l'aune de sa plus ou moins grande capacité à agir sur le réseau d'interdépendance dans lequel il est inscrit. » (Chartier R. op.cit.p.17)¹⁵⁷.

155. BARREYRE JY. et coll. « Tenir », les situations de vulnérabilité au-delà de la barrière des âges. CEDIAS. DREES/CNSA, 2010

156. Le « changement social » conduit à l'allongement des « chaînes d'interdépendance », dans une sorte d'approfondissement de la division sociale du travail qu'étudiait Durkheim dans sa thèse d'Etat.

157. Préface In : ELIAS N. Qu'est ce que la sociologie ? 1970 Poche Pocket

Les configurations sociales de vulnérabilité se caractérisent par une faible capacité à agir sur le réseau d'interdépendance qui les construisent.

Nous retrouvons en quelque sorte, dans ce commentaire de Roger Chartier sur Norbert Elias, la notion de *Capability* d'Amartya Sen (2000) que nous traduirons par « potentialité soutenable » dans une configuration donnée.

Il nous semble que le groupe d'experts avait les éléments suffisants pour proposer de transformer la notion politique de « handicaps rares » en notion scientifique et provisoire de « configurations complexes et rares de handicap ».

Les configurations complexes et rares comme anomalies annonçant un nouveau paradigme de santé publique

Les configurations complexes, en nous plaçant devant l'abîme de nos méconnaissances, remettent en cause nos dispositifs de réponses sanitaires et médico-sociales, mais au-delà, la connaissance de nos connaissances comme disait Edgar Morin dans le troisième tome de la Méthode (1977) : elles posent une énigme épistémologique. Les recommandations de l'expertise collective pourraient ainsi être revues à partir de cette énigme.

L'identification des configurations complexes devrait « soumettre à épreuve » la pertinence du modèle social soutenu par le Geva (et non pas « vérifier la pertinence de l'outil réglementaire Geva » p. 277).

Les configurations complexes devraient être l'objet privilégié des expérimentations préconisées notamment par le Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (HCAAM, mars 2012) et par le rapport IGF/IGAS dit « Rapport Vachey » de décembre 2012, afin de permettre la révolution organisationnelle en germe dans la révolution législative des lois 2000¹⁵⁸, ce que le groupe d'experts traduit par « la fluidification de l'accès aux soins par la mise en place de dispositifs de financement adaptés » et « l'expérimentation et l'évaluation médico-économique d'un dispositif de financement attaché à la personne quel que soit le lieu de prise en charge ».

Ce qui est dit par contre dans le rapport sur la scolarisation ne nous paraît pas spécifique des configurations complexes de handicap.

Le dénombrement des situations relevant de configurations complexes de handicap suppose, outre une informatisation des MDPH sur le principe du logiciel Geva (Barreyre, 2010), la mise en œuvre d'un outil partagé de suivi des populations accueillies ou accompagnées dans les ESMS « gévacompatible », qui permettent de repérer, au niveau des MDPH et des ESMS les « constats de carence ou les prises en charge par défaut, liés à la complexité ou la rareté des situations.

158. BARREYRE JY. Pour une nouvelle économie politique de la santé publique. *Vie Sociale*, 2012

L'introduction de « quelques questions spécifiques » dans l'enquête Handicap Santé ne nous paraît pas aussi simple qu'il n'y paraît dans le rapport : l'expérience peu fructueuse concernant le handicap psychique nous incite à la prudence et demandera certainement un travail conséquent à partir d'une équipe d'experts de haut niveau.

L'élargissement de la zone géographique des « déficiences neurosensorielles » nous interroge : que signifie cette réduction des handicaps rares aux déficiences neurosensorielles, alors que le rapport indique plutôt qu'un des fils rouges des configurations complexes concerne les « conséquences » en termes de limitations fonctionnelles en communication mais pas les « déficiences neurosensorielles ». Il nous semble que cette proposition est un retour en arrière.

La fonction d'ingénierie du Groupement National Handicaps Rares (rebaptisé de notre point de vue GNCCRH), des centres ressources et des équipes relais devrait participer à la collecte des données concernant les situations considérées, à développer les recherches appliquées et à diffuser les résultats des recherches fondamentales et appliquées aux configurations complexes et rares de handicap.

La notion de « configurations complexes et rares de handicap » peut rejoindre voire améliorer sensiblement la notion de PIMD ; elle peut être un terrain d'expérimentation pertinent pour mettre à l'épreuve la CIF et le Geva ; elle peut être un champ d'expérimentation des lois 2000 et éviter ainsi de créer une autre catégorie, improbable, soumise aux seuls rapports de forces dans le champ politique.

Jean-Yves Barreyre

Directeur du Cedias

Responsable du Pôle Etudes, Recherches, Observation de l'Ancreai

Membre du Conseil Scientifique de la CNSA