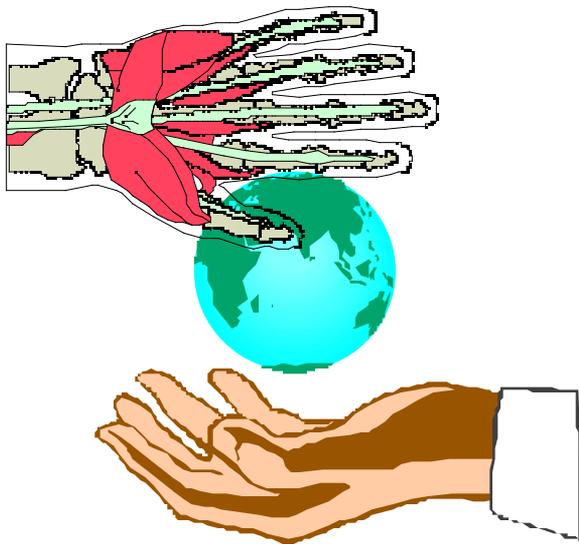


BODIN Jean François

# La recherche du lien médico-social au travers de l'ergothérapie :

La vision de l'ergonaute.



Mémoire de LICENCE  
Université LUMIERE LYON II

Sous la direction de Françoise CLERC  
Année Universitaire 1999/2000

# Sommaire :

<b>I</b>	<b>LES DIFFÉRENTES CONCEPTIONS DU HANDICAP :</b>	<b>5</b>
1 . 1	Définition du handicap	5
1 . 2	Les critiques des experts :	8
1 . 3	La CIH-2, classification du fonctionnement et du handicap	11
<b>2</b>	<b>LES PROBLÈMES DE SYNERGIE MÉDICO SOCIALE</b>	<b>13</b>
2 . 1	Implications de la CIH2	13
2 . 2	Les professions :	14
2 . 3	Filières institutionnelles :	17
2 . 4	Aspect législatif :	18
2 . 5	Réflexions contemporaines :	18
<b>3</b>	<b>LA RECHERCHE D'UNE TROISIÈME CULTURE.</b>	<b>21</b>
3 . 1	L'approche canadienne	23
3 . 2	La systémique	28
<b>4</b>	<b>L' E R G O N :</b>	<b>34</b>
4 . 1	Définitions de l'ergothérapie :	34
4 . 2	Historique :	36
4 . 3	« L'alter ergo », une conception de l'activité :	38
4 . 4	Positionnement des ergothérapeutes	41
4 . 5	Les sept étapes du processus d'intervention dans le rendement occupationnel :	42
4 . 6	La recherche : « cogito ergo sum »	43
<b>5</b>	<b>C O N C L U S I O N :</b>	<b>45</b>
	<b>B I B L I O G R A P H I E :</b>	<b>47</b>

Enjeu politique, social, économique... Des quotidiens, des hebdomadaires, des mensuels... Beaucoup d'encre coule pour traiter des problèmes des personnes handicapées et âgées. Le déficit de la Sécurité Sociale d'un côté, la solidarité et l'intégration de l'autre, la dépendance et les drames personnels au centre... L'actualité nous invite à suivre les débats de société qui animent la recherche de solutions.

Pour les bénéficiaires et leur entourage, les mesures prises en leur faveur émanent directement des conclusions retenues par le législateur. Pour les professionnels oeuvrant dans le domaine du handicap, les lois fixeront le cadre de leur pratique. Les citoyens que nous sommes pensent que de tels enjeux s'appuient sur des définitions fortes et consensuelles du handicap, destinées à rendre efficaces les décisions administratives. Il n'en est rien. La loi en faveur des handicapés du 30 juin 1975 qui est considérée comme la première mesure se préoccupant de cette population, n'en donnait aucune définition. « *Ont été considérées comme personnes handicapées celle qui ont été tenues pour tel par les commissions* » précise M. Fontan en 1988 (Président du CTNERHI )

Aucune précision n'est venue renforcer le dispositif depuis. L'organisation mondiale de la santé (OMS) est confrontée à des difficultés similaires. Elle a produit en 1980 la Classification Internationale des Handicaps qui est considérée comme une révolution dans le monde de la santé. Elle concentre actuellement nombre de critiques de la part des bénéficiaires et des chercheurs. Ils contestent une approche trop médicale, liée à la notion d'infirmité fixée, négligeant l'aspect social. La cours des comptes dans son rapport de 1982 affirmait déjà : « *La façon dont les textes ont été interprétés, l'inadaptation des mesures prises et de l'organisation chargée de les appliquer n'ont guère facilité l'intégration des handicapés adultes et leur accession à l'autonomie ; ils ont même contribué à les maintenir, au moins partiellement, dans leur condition d'assistés* » (CHAPIREAU p43).

Une revue de la littérature nous permettra de présenter les explications des chercheurs qui distinguent deux monde qui s'ignorent (le médical et le social) et d'aborder les travaux engagés pour répondre aux critiques. Les ergothérapeutes s'intéressent de près à la révision des définitions par le fait qu'ils situent leur action au carrefour de l'approche médicale, sociale, et technologique.

Ergothérapeute ?, ergothérapie ! De quoi s'agit il ? Cette interrogation posée comme préalable à la relation résume toutes les situations où un ergothérapeute est amené à évoquer sa vie professionnelle. Que cela se déroule dans un groupe d'amis, face à un bénéficiaire muni d'une

prescription médicale, ou tout simplement dans le cabinet d'un médecin généraliste, le mot réveille la curiosité comme le souligne le titre au travers du terme d'« ergonaute », croisement de sens entre un soignant inconnu et un crustacé pas plus célèbre. L'invention de ce néologisme francophone revient à l'académicien G. DUHAMEL en 1950, popularisé dans la littérature par « Fin asile » d'Hervé. BAZIN en 1959. (30 GOUCI, 1994) Les pratiquants de la langue de Shakespeare la dénomme « Occupational Thérapy », la thérapie de l'occupation. La racine grecque ergon signifie activité, ouvrage, travail, réalité (selon le dictionnaire BELIN, cité dans RUET, 1995). L'étymologie éclaire insuffisamment la définition. Le concept central se situe au niveau de l'activité (MEYER, 1996). « *L'ergothérapeute est un soignant de/par/avec l'activité* » nous dit I. Pibarot, ergothérapeute psychanalyste, (1996). Ce professionnel étudie le rapport entre la personne et son environnement par le biais de ses actions. Il s'adresse à des usagers en situation de handicap, que celle-ci soit passagère ou définitive. Le but recherché est l'autonomie et/ou l'indépendance de la personne. Les « ergo » se décrivent comme des professionnels proposant une approche globale de la santé.

Ce repérage sera étayé par une approche plus complète dans la troisième partie de ce mémoire. La profession fait partie des auxiliaires médicaux (Diplôme d'Etat, et Décret d'Actes paru au Journal Officiel ). Elle est inscrite au livret IV du code de la santé publique, travaillant sur prescription médicale, selon les mêmes modalités que l'orthophonie, la masso-kinésithérapie ou un acte infirmier.

La nécessité d'expliquer les fondements de la profession devient plus emblématique lorsque l'ergothérapeute s'adresse aux prescripteurs, aux autres membres de l'équipe médico-sociale, ou aux administrateurs d'institutions chargées d'élaborer la politique sanitaire et sociale du pays. Dans le premier cas, l'ergothérapie ne peut pas être prescrite à bon escient, dans le second la particularité de ses actes n'est pas prise en compte, et dans le troisième il n'y a pas d'embauche.

Le questionnement de départ est diffus car lié à l'actualité. Nombres de mesure politiques actuelles en faveur de la santé s'affirment autour de valeurs proches de celles défendues par l'ergothérapie depuis 1961, date de la création des premières traces écrites des ergothérapeutes Français. La question prend sa source dans les débats concernant les définitions du handicap pour chercher s'il existe une réponse ergothérapique appropriée :

Dans quelle mesure « les activités » (type Classification Internationale des handicaps 2) proposées par les ergothérapeutes aux personnes en situation de handicap peuvent-elles permettre de mettre en synergie les interventions sanitaires et sociales ?

Cela exige une clarification de la notion de handicap autour des concepts d'activité. En parallèle, il faut s'assurer que l'ergothérapie présente des caractéristiques susceptibles de répondre à la problématique contemporaine du handicap, et qu'elle formalise ses particularités dans un tout cohérent vers l'émergence d'une « science de l'activité ».

L'auteur, ergothérapeute, tente de positionner le rôle de sa profession en comparant les débats internationaux sur le handicap et la littérature ergothérapique. L'argumentation peut être perçue en terme corporatiste. Nous préférons croire qu'elle sera accueillie comme une invitation à travailler au service des bénéficiaires à partir de bases issues des définitions, en tenant compte de l'importance qu'il y a à développer des collaborations.

Les définitions du handicap peuvent être interprétées de différentes manières. Ces données nous permettront d'effectuer un parallèle avec la littérature francophone des ergothérapeutes de la planète. La méthode d'interview a été écartée car elle aurait demandé de contacter une quantité trop importante d'interlocuteurs pour obtenir des résultats probants. Par ailleurs le fait d'expliquer les objectifs aurait faussé les données sur un sujet qui peut prêter à polémique. Un questionnaire aurait emprisonné les réponses sur un problème sujet à des représentations confuses. La collecte de données a donc été effectuée à partir de bases bibliographiques.

La première partie précisera la notion de « situation de handicap » à partir de laquelle les chercheurs internationaux contactés par l'OMS travaillent.

En second lieu, nous préciserons l'importance de ces définitions et les interprétations qu'elles ont induit. Les quiproquos entre l'approche médicale liée au sanitaire et l'approche sociale seront catégorisés au travers de l'analyse des textes. Deux ouvrages seront utilisés, tous deux coordonnés par le Centre Technique National d'Etude et de Recherche sur les Handicap et Inadaptations à dix ans d'intervalle à propos du même sujet.

Dans la troisième partie, nous évoquerons l'émergence de l'activité et l'apport possible des nouvelles théories issues de la réflexion des Québécois au travers des travaux de l'anthropologue P. Fougeyrollas. Nous tenterons de percevoir quelle place tient l'activité dans ses concepts et la méthodologie particulière qui sous-tend son explication de l'avènement du handicap.

Le quatrième chapitre présentera les spécificité mises en avant par les ergothérapeutes au travers des définitions de la profession, d'une analyse historique. Elle précisera le sens particulier donné à l'activité qui nous conduira à évoquer les valeurs de l'ergothérapie, le processus méthodologique, le positionnement institutionnel et l'état de la recherche... Tend-elle vers une spécificité scientifique ?

## I Les différentes conceptions du handicap :

Les définitions du handicap sont abordées de la manière la plus générale pour aller vers une précision des notions. Les chapitres s'inscrivent autant dans une progression historique qu'intellectuelle pour placer les jalons de la réflexion qui suit dans les deux autres chapitres. Nous verrons qu'une grande partie des difficultés provient d'une différence de compréhension de ces définitions entre les concepteurs et les utilisateurs. Les remarques sont issues de la littérature pour placer le débat autour des consensus internationaux des experts de l'OMS.

### 1 . 1 *Définition du handicap*

Historiquement, le mot est emprunté au milieu hippique Anglais : Hand in (the) cap, soit la main dans le chapeau. Il s'agissait d'égaliser les chances de performance en attribuant une pénalité aux meilleurs. Le terme est passé dans le langage courant. Il est même devenu la caractéristique d'une partie de la population : les handicapés.

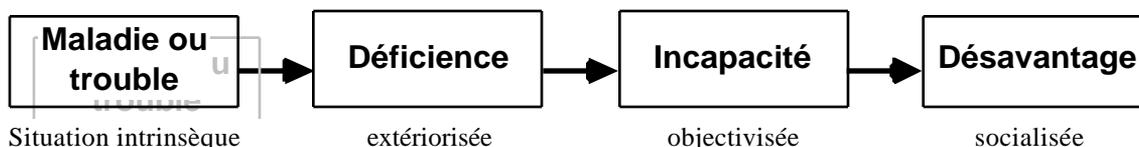
La représentation que nous en avons est généralement réduite à **l'infirmité**, une diminution physique par rapport aux normes de la médecine. Qu'elle soit due à une maladie, un traumatisme ou un problème péri-natal, elle est d'abord traitée par les médecins selon des spécialités qui orientent l'utilisateur vers telle ou telle filière : neurologie, cardiologie, andrologie... mais aussi chirurgie de la main, chirurgie plastique, chirurgie viscérale ! Autant de découpage des disciplines spécialisées qui aboutissent à rechercher l'origine d'un problème de santé jusque dans le fonctionnement de la cellule. La science médicale se caractérise par la recherche de la cause selon le schéma qui a prévalu à la création de la Classification Internationale des Maladies (CIM) : l'étiologie entraîne la pathologie qui entraîne des manifestations. Dans ce cadre, l'infirmité se conçoit comme une séquelle que la médecine ne peut guérir. Elle n'intervient plus sur la pathologie car elle est fixée.

L'infirmité nous renvoie à quelque chose qui ne fonctionne pas dans le corps de la personne et l'empêche de " Faire " au sens large du terme. L'infirme aura besoin d'aide et ne travaillera pas. L'attribut devient l'identité : l'hémiplégique, le cardiaque, l'IMC. Le handicap peut donner lieu à un statut social en faisant reconnaître le taux d'invalidité, exprimé en pourcentage, devant les commissions. L'utilisateur peut par exemple laisser sa voiture sur une " place handicapé " grâce à son macaron représentant une personne en fauteuil roulant. Nous verrons que cette vision est en large part inspirée de la médecine pour laquelle l'infirmité est une maladie qui n'a pas pu être guérie.

L'image du handicap est bousculée lorsque " l'infirmes en chariot " arrive devant d'autres participants d'un marathon, lorsqu'il décolle d'une falaise en parapente, ou qu'il devient chargé de mission dans une administration ou un gouvernement. Que dire aussi dans le milieu psychiatrique, puisque l'atteinte organique responsable de la folie n'a pas encore pu être identifiée. Face à un individu venant de perdre un doigt, va t-on se positionner de la même manière (dans le cadre de la réadaptation) si le blessé est guitariste que s'il veut détrôner le champion du monde de course à pied ?

Pour clarifier les conséquences des maladies, l'Organisation Mondiale de la santé (OMS) demande à un rhumatologue anglais, P. WOOD de fournir un modèle explicatif (à la fin des années 70). En France, il travaillera avec le Professeur GROSSIORD, médecin réputé en rééducation. Ces chercheurs enrichissent la définition du handicap à partir de trois concepts regroupés dans la **Classification Internationale des Handicaps (CIH)** : la déficience qui entraîne l'incapacité qui induit le désavantage. Elle constitue une suite logique de la Classification Internationale des Maladies (CIM) lorsque celles-ci ne régressent pas et laissent des séquelles de troubles chroniques, évolutifs ou irréversibles... ou que survient un traumatisme ou un accident.

Le concept a été schématisé (CTNERHI p 26):



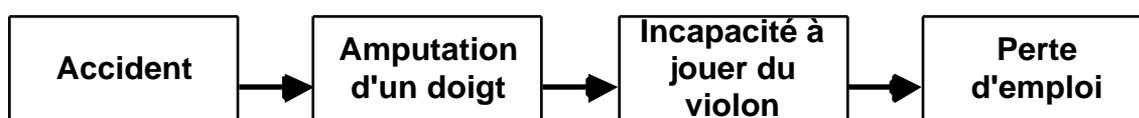
" **La déficience** correspond à toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique ". L'approche se réfère à une norme biomédicale pour laquelle la santé s'obtient par l'absence de maladie et de ses séquelles. Cette notion représente un sens voisin de celui qui est accordé à l'infirmité. Le sujet a perdu un doigt par exemple. La compréhension de cette dimension s'appréhende facilement car nombre d'outils et méthodes permettent d'en rendre compte. Une déficience auditive ou oculaire disposent d'échelles de sévérité qui sont connues. Elles concernent des parties corporelles identifiables, bien que les déficiences intellectuelles et du psychisme soient plus symboliques. La déficience se manifeste au niveau de l'organe.

A l'opposé, la classification introduit l'idée du **désavantage social**. Pour un individu donné, il " 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). " Dans le cadre de notre exemple précédent avec le musicien et le sportif, le sujet est privé de son activité professionnelle ou pas ! Cette dimension se comprend en référence à l'entourage de la personne qui représente la norme. Dans un

western, le fou est épargné par les indiens car ces derniers pensent qu'il communique avec les Dieux. Le désavantage résulte de la rencontre entre les problèmes de l'individu et son environnement. Il décrit la socialisation de l'obstacle lié à la santé. Cette dimension apparaît riche et couvrant des aspects très larges. Pourtant peu de pages lui sont consacrées. Peut-être cela vient-il de la difficulté à catégoriser les observables et à les coter sur une échelle de valeur. Face à la rigueur de l'évaluation des déficiences, un bilan des facteurs sociaux intervenant dans la situation de handicap paraît plus flou. Les auteurs signalent que la cotation procède d'une autre méthode (CTNERHI - INSERM p 203). Les outils sont moins connus, font appel à des concepts difficiles à appréhender par les usagers et les professionnels cantonnés dans le soin. Nombre d'entre eux n'y font pas référence dans leurs rapports. Occasionnellement, l'existence de la dimension dans son ensemble est mentionnée.

**L'incapacité** se trouve enchâssée entre les deux pôles. Elle " *correspond à toute 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 pour un être humain.* " Elle s'intéresse aux fonctions des parties du corps. Elle se situe au niveau de la personne dans son ensemble et reflète les conséquences des déficiences sur les activités. Pour J.C.HENRARD (p 15) " *le concept exprime la santé et la maladie en terme de continuum, ce qu'ont montré de nombreux épidémiologistes, et vient rompre avec la tradition aristotélicienne binaire opposant maladie et santé.* ". La difficulté d'évaluation de la sévérité de l'incapacité peut elle aussi être considérée comme entre les deux, même si les auteurs précisent que " *les propositions de codage de ce manuel contrastent fortement avec la complexité et l'exhaustivité des méthodes d'évaluation conventionnelles des activités de la vie quotidienne.* " (CTNERHI p175). Le nombre de pages et de descripteurs (étendue et détail) est moins important que pour les déficiences et plus grand que pour des désavantages.(CHAPIREAU, 1998 p73)

Le schéma devient :



La Classification Internationale des Handicaps (CIH) a créé une véritable **révolution internationale dans le domaine de la santé** par l'introduction de l'idée qu'il existe plusieurs dimensions qui expliquent le handicap. L'approche biomédicale prédominante a vue se polariser la définition vers un second pôle. **L'analyse médicale du handicap** est liée au schéma de causalité et à sa volonté de faire disparaître les processus morbides : " *La personne du malade s'estompe devant la*

*maladie dont elle est porteuse : maladie qu'il faut endiguer, éradiquer, exclure en soi. Prenant le corps comme objet d'étude, la médecine ignore le vécu du corps, corps dont ni la souffrance ni la mort ne seront prises en compte, encore moins la jouissance, mais seulement la corporalité. L'organe malade devient objet d'investigation et de traitement, insidieusement dénommés soins "* (SCHALLER J. J. p12)

Cette appréciation réductrice prédomine du fait de la place privilégiée de la médecine. La profession est hiérarchisée, très organisée et fait partie des classes dirigeantes. Lorsque la guérison n'est pas atteinte, son action se continue par l'intermédiaire de prescriptions d'actes délégués aux auxiliaires médicaux, ou de compensations par des aides sociales. Schématiquement, la réparation de l'infirmité s'exerce dans le domaine sanitaire, contrairement à la compensation qui est l'objet du social. Le médico social concerne des lieux de vie spécialisés, comme les maisons de retraites, les Instituts Médico Pédagogiques, les Centres d'Aides par le Travail, ... etc (liste en annexe). L'approche biomédicale s'inscrit dans l'histoire de la médecine occidentale ( HAMONET, 1997 p 113). Elle inclut toutes ces notions qui doivent être relativisées par l'émergence du second pôle. La santé est alors caractérisée par un "*état complet de bien être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité "* (définition de l'OMS). Le sociologue Bernard Mottez fut l'un des précurseurs de l'introduction de la dimension sociale. Il utilisait l'image d'une pièce de monnaie en expliquant que la déficience et le désavantage constituaient les deux faces d'une même réalité, la première renvoyant à son aspect physique, la seconde à son aspect social. (cité par SCHALLER 1998). Il écrivit "*à s'obstiner contre les déficiences, on augmente souvent le handicap "*, mettant en exergue l'importance considérable de cette dernière variable.

## **1 . 2 Les critiques des experts :**

Le changement de paradigme attira l'attention des chercheurs, qui formulèrent des critiques. **Le processus de révision** fut entamé en 1990 par l'intermédiaire des centres collaborateurs de l'OMS, en France le CTNERHI. En 1996 sortit une version alpha de la CIH 2, suivit de la bêta 1 pour essai de terrain en 1997, puis de la bêta 2 en juillet 99... preuve de la complexité de la tâche. La suite de ce paragraphe s'appuie sur cette dernière version qui répond aux **reproches**. Pour des raisons pratiques la plupart des renvois aux textes font référence à l'introduction de la version bêta 1 car elle a été publiée dans la revue du CTNERHI. Elle restera ainsi consultable dans le temps, contrairement aux versions successive du document de l'OMS qui risquent de devenir difficiles à trouver dans quelques mois. Les critiques adressées à la CIH s'inscrivent dans ce mémoire comme base de réflexion. Nous la comparerons à l'ergothérapie.

Les réflexions les plus sensibles adressées à la Classification Internationale des Handicaps de 1980 concerne la **prédominance du modèle biomédical** qu'elle continue de générer. Nous pourrions considérer qu'elle fut une étape qu'il convient désormais de dépasser. C. HAMONET médecin réputé spécialisé dans le handicap précisait : "*Le désintérêt ou l'ignorance des médecins, des décideurs et des gestionnaires face aux conséquences réelles, à long terme, d'une maladie ou d'un accident sur l'individu et son environnement humain ou social, sont encore aujourd'hui, l'une des tristes caractéristiques de notre système de santé*". (HAMONET 1997, p113) Les tenants du modèle social affirment que le handicap reste un défaut de la société qui ne se donne pas les moyens de favoriser l'égalité d'accès à tous, en favorisant les moyens de compensation. La notion de minorité est affirmée (CHAPIREAU, 1998 p72). L'intégration est gênée par l'inadaptation des moyens utilisés pour changer l'environnement. La CIH2 se veut "*une synthèse qui offre une vue cohérente des différentes dimensions de la santé, aux deux niveaux, biologique et social*". Le mot handicap n'est plus utilisé (idem p 76) à cause de la confusion avec le désavantage . Par contre la notion d'invalidité est mise en avant... L'analyse est traversée par deux courants : Le modèle médical considère le phénomène d'invalidation comme un problème personnel , directement causé par une maladie, un traumatisme ou un problème de santé. Pour le modèle social, l'invalidité n'est pas un attribut de la personne, mais un ensemble complexe de situations dont beaucoup sont créées par l'environnement social.

Au second plan, **la linéarité univoque dans une progression causale** qui schématisait le modèle (découle de la vision médicale) est dénoncée. Nombre d'anecdotes et d'exemples des auteurs viennent illustrer la demande d'évolution du schéma conceptuel (Exemples en annexe) : la déficience entraîne une incapacité qui entraîne un désavantage.

Dans le chapitre 4.2 « interaction et modèles de la version bêta 1 », ((ROSSIGNOL, 1998 p 12), les auteurs insistent sur le fait que "*de multiples modèles sont nécessaires pour étudier les phénomènes d'invalidation comme un processus interactif et évolutif*". Dans le schéma, les flèches peuvent être lues dans les deux sens. La "*CIH2 est un langage : les textes qui peuvent être créés avec ce langage dépendent des utilisateurs, de leur créativité et de leur orientation scientifique*". Nous aurons l'occasion de revenir sur cet aspect majeur de l'évolution.

**La stigmatisation des problèmes par des termes négatifs** a été critiquée. Le fait est historiquement catégorisé dans la volonté nord américaine du politiquement correct. En réponse, la classification aborde la présentation des situations au travers d'une échelle allant du positif au négatif, en passant par la norme. "*L'unité de classification est le domaine de fonctionnement. Les aspects*

*négatifs (perte ou variation significative) peuvent être décrits comme des limitations ou restrictions dans ces domaines. " (ROSSIGNOL, 1998 p 10) Outre la neutralité recherchée dans la formulation, nous remarquerons que les phénomènes peuvent désormais être analysés pour tout problème de santé, et non plus seulement pour des personnes ayant des incapacités. (Idem p 9). Dans la dimension intermédiaire (anciennement l'incapacité), cette approche permet de mettre en avant les capacités qui s'apparentent à des performances, comme dans le cas cité dans l'introduction d'une personne atteinte d'une paraplégie qui devance ses concurrents lors d'un marathon. " *En privilégiant les potentialités, les aptitudes qui persistent malgré la déficience, ce langage, à l'inverse de celui de l'infirmité, associe la déficience à une insuffisance à compenser et non plus à une condition irrémédiable. " (EBERSOLD, 1998 p108)**

Deux autres éléments émanent de la littérature internationale. Ils peuvent s'apparenter à des complications de codage liés à l'utilisation de la classification. Cette difficulté découle des concepts, mais peut être considérée comme différente. Nous pouvons la relier aux critiques déjà évoquées sur la conception biomédicale qui a prévalu chez les utilisateurs. Elle peut être liée à des perceptions différentes du sens accordé aux termes, selon que l'approche est biomédicale ou sociale, comme il est fait état tout au long des articles cités.

**Le chevauchement entre incapacité et désavantage** pose problème dès lors que les utilisateurs veulent codifier l'information ayant trait aux rôles. " *La critique du désavantage a lieu seulement de manière indirecte en affirmant qu'il est déjà présent dans les incapacités. Les auteurs ne discutent jamais les explications données dans l'introduction de la CIH pour présenter la spécificité du désavantage par rapport à l'incapacité. " ( CHAPIREAU, 1998 p70) Les définitions des concepts conviennent, mais les méthodes de classification divergent, comme si les protagonistes travaillaient avec des représentations différentes des schémas conceptuels, créant leur langage selon leur orientation scientifique !*

**La négligence des facteurs de l'environnement**, décriée par certains auteurs, se situe dans la même logique. Ces derniers s'affirment comme des tenants de l'approche sociale. Selon F. CHAPIREAU, psychiatre, cette affirmation est contredite par la lecture du manuel (idem). Certains auraient donc perçu des sens différents de ceux qui prévalaient à la conception de l'outil classificatoire. L'utilisation de la classification a donné lieu à des recueils d'informations différents pour illustrer les situations de handicap. La perception de l'observateur liée à sa culture professionnelle entre donc en

ligne de compte ce qui ne sera pas sans poser problème dans les commissions françaises puisque les allocations en découlent.

Ces deux dernières notions feront l'objet d'arguments plus marqués dans les chapitres suivants, I. PIBAROT (1996) situant l'ergothérapie comme la profession de santé qui étudie le rapport entre la personne et son environnement au travers de l'activité (soit l'incapacité vers le désavantage).

### **1 . 3 La CIH-2, classification du fonctionnement et du handicap**

Les critiques ont été prises en considération par les auteurs de la CIH2 qui affirment être en mesure de proposer un modèle d'intégration biopsychosocial (lié à la définition de la santé de l'OMS) destiné à appréhender ensemble les aspects physiologiques, personnels et sociétaux. Les dimensions sont identifiées sous les concepts d'altération, d'activité et de participation. Ci après les définitions et le schéma, directement reproduits du document original, qui doivent permettre au lecteur de conclure cette partie destinée à le faire entrer dans le monde du handicap et percevoir la portée des concepts auxquels fera référence la présentation de l'ergothérapie.

**Une altération** est une perte ou une anomalie de la structure corporelle ou d'une fonction physiologique ou psychologique.

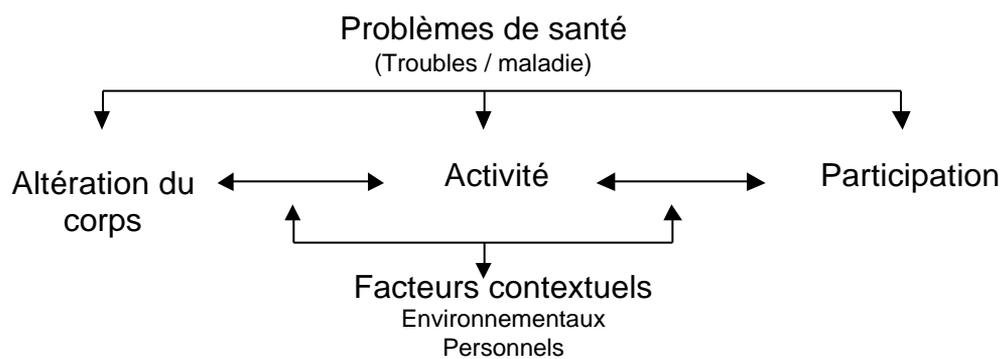
**Une activité** est la nature et l'étendue du fonctionnement au niveau de la personne . Les activités peuvent être limitées dans leur nature, leur durée, et leur quantité.

**La participation** est la nature et l'étendue de l'implication d'une personne dans des situations de la vie en rapport avec les altérations, activités, problèmes de santé et facteurs contextuels. La participation peut être restreinte dans sa nature, sa durée et sa qualité.

**Les facteurs contextuels** : il s'agit de l'ensemble du contexte de vie et des conditions d'existence d'une personne, facteurs environnementaux externes et facteurs personnels internes :

- Les facteurs environnementaux : le contexte de vie et les conditions d'existence d'une personne, composés d'éléments de l'environnement naturel (climat ou terrain), de l'environnement créé par l'homme (outil, mobilier, construction), attitudes sociales, coutumes, règles, pratiques et institutions, ainsi que des autres individus.
- facteurs personnels : le contexte de vie et les conditions d'existence d'une personne, qui sont constitués de caractéristiques personnelles qui ne sont pas relatives à un problème de santé ou une invalidation, incluant l'âge, la race, le sexe, la formation, les expériences vécues, la personnalité, et le style de caractère, les aptitudes, d'autres problèmes de santé, la condition physique, le style de vie,

les habitudes, l'éducation, les modes d'adaptation, l'origine sociale, la profession et l'expérience passée et actuelle.



## 2 Les problèmes de synergie médico sociale

Nous avons pu percevoir au travers des écrits des spécialistes internationaux chargés de produire des définitions opérantes du handicap, que la révolution date de la fin des années 70. En 1988, le colloque sous l'égide de l'INSERM et du CTNERHI a montré que les débats ne faisaient que commencer. Dix ans plus tard, la question n'est toujours pas tranchée, et les contradictions continuent d'alimenter le processus de révision. Nous aurons l'occasion de revenir sur cet aspect qui donne une idée de la complexité de la tâche dans le chapitre consacré à l'approche canadienne.

### 2 . 1 Implications de la CIH2

Si le débat revêt tant d'importance, c'est que les **enjeux sont colossaux**. Au travers de querelles linguistiques se joue pour de nombreux pays l'orientation politique de la santé, dont l'actualité montre qu'elle coûte cher. Les déficits des systèmes de sécurité sociale mobilisent nombre d'énergie dont celles des professionnels qui se trouvent en première ligne dans l'application des nouvelles législations. Dans l'introduction de la version bêta 2 (le lecteur pourra se reporter à la version bêta 1 s'il ne trouve pas la seconde car seules quelques expressions changent), les auteurs listent les applications de la Classification Internationale des Handicaps parmi lesquelles :

- outil de politique sociale : pour la planification de la sécurité sociale, les systèmes d'indemnisation, la conception et la mise en oeuvre de politique,
- outil clinique : pour l'évaluation des besoins, le choix de traitements convenant à des problèmes de santé donnés, l'évaluation professionnelle, la réadaptation et l'évaluation des résultats,
- outil d'éducation : pour la conception de programmes et pour accroître la sensibilisation et intervenir dans le domaine des politiques sociales,
- outils de recherche : pour mesurer les résultats, la qualité de vie ou les facteurs environnementaux.

Quelques précisions augmentent encore son audience insoupçonnée : la classification est employée dans les secteurs de l'assurance, du travail, de l'économie, des politiques sociales et de la législation en général.

Pour les auxiliaires médicaux, la majeure partie de leur univers professionnel est concerné, au niveau des actes, des institutions, des lieux d'exercices, des enveloppes budgétaires, des prestations pour les bénéficiaires de soins...

D'un problème de définition, nous entrons dans tous les domaines qui touchent la situation de handicap, au niveau du bénéficiaire, des intervenants, et des prestations qui les lient dans un lieu précis.

La question principale s'enracine autour de la **prédominance du modèle biomédical** qui doit céder de la place au modèle social. Dès 1993, dans les notes pour la réimpression, les auteurs évoquent le "*danger que cette classification encourage la médicalisation du handicap*" (OMS, 1993). Rappelons la phrase de B. MOTTEZ "*à s'obstiner contre les déficiences, on augmente souvent les handicaps*" Dans un article paru en 1997, P. FOUGEYROLLAS, l'un des partisans d'une approche plus sociale, explique que la reconnaissance de l'importance de l'environnement dans les facteurs sociaux "*est le résultat, autant d'un long et fastidieux travail d'argumentation scientifique que de harcèlement politique.*" (p147). La Classification Internationale des Handicaps a été créée car la CIM (Classification Internationale de Maladies) montrait son incompétence à intégrer les troubles qui ne pouvait être traités ou guéris par la disparition de la cause. La conséquence de la maladie perturbe alors la vie quotidienne et doit faire l'objet d'un processus d'adaptation. Les progrès de la médecine qui sauve de la mort mais ne guérit pas forcément, et le vieillissement de la population font que les médecins ont été amenés à se pencher sur le sujet. Il est par conséquent fort logique qu'ils aient appliqué leurs méthodes de plus en plus spécialisées, allant jusqu'à la biologie cellulaire à partir de nosographies datant des siècles passés (ROSSIGNOL 1998, HAMONET, 1997)... La CIH respecte cette méthodologie dans les deux premières dimensions. Le désavantage, lui participe d'une autre logique comme le stipulent les indications pour le codage du manuel. Elle n'est pas précisée.

1970, 1988, 1998... Les arguments se sont affinés, mais le problème reste identique. Trois descripteurs illustrent cette dichotomie : les professions, les institutions, et les lois.

## **2 . 2 Les professions :**

Elles sont classées en deux ensembles : les auxiliaires médicaux et les métiers du social.

**Les auxiliaires médicaux**, dont le travail dépend d'une prescription médicale, ont le libre choix des techniques, mais pas de l'objet de l'acte à effectuer. Le médecin leur délègue le droit d'effectuer un soin à sa place. Nous retrouvons dans cette catégorie les masseurs kinésithérapeutes, les infirmiers, les orthophonistes, les podologues, les orthoptistes, les diététiciens... et les ergothérapeutes ! Une seconde distinction se justifie par l'objet du soin. Les polémiques à ce sujet sont nombreuses et le lobbying important puisqu'un décret d'actes qui paraît au journal officiel fixe le champ d'intervention

de chaque intitulé professionnel. Nous ne souhaitons pas entrer dans ces débats corporatistes, fond de commerce de syndicats, la plupart du temps libéraux\*. Les professions qui s'adressent à une partie du corps répondent à un découpage médical, organique de la personne selon des spécialités : orthoptiste-les yeux, podologue-les pieds, orthophoniste-la voix. Pour les autres, nous nous référeront à I. PIBAROT qui dans son article " l'ergothérapie parmi les pratiques de soins " (1982) catégorise les métiers à partir de leur prise en charge. Selon elle, la prise en charge de l'infirmier est celle de la situation de dépendance du malade, et celle du masseur kinésithérapeute de l'être malade avec son corps. Dans tous les cas, le rapport aux nosographies médicales demeure très étroit, s'inscrivant dans une logique de disparition de la cause à partir de ses manifestations.

\*Les syndicats libéraux des professions conventionnées par la sécurité sociale viennent de se regrouper au sein du cercle très fermé de l'UFSAM pour discuter avec les autorités de tutelles de l'enveloppe de dépense qui sera allouée à chacune de leur spécialité. Cette union se définit comme représentative des auxiliaires médicaux, alors même que dans chaque profession, les syndicats de salariés ne participent pas aux débats.

L'ergothérapie est décrite comme étudiant le rapport du malade à son environnement. Ce positionnement fut établi en 1982, bien avant la parution de la CIH en France, et de sa note pour la révision (1993) qui évoquait l'importance accordée par les défenseurs de l'approche sociale à l'analyse de l'environnement.. Les historiens de l'ergothérapie évoquent l'approche biomédicale comme un moment de l'évolution qui a permis la reconnaissance par les prescripteurs spécialisés. Ils insistent sur le fait que cela n'est pas représentatif de l'ergothérapie d'origine, ni de celle qui est pratiquée aujourd'hui. Nous reviendrons sur ces notions.

La méthode de comparaison est rapide. Elle fait appel à la représentation sociale des professions. Le complément nous est apporté par I. PIBAROT qui a cherché à distinguer les différents métiers. Il peut paraître plus objectif de se référer aux définitions des professions. Nous soutenons qu'il n'en est rien. Certaines corporations disposent de textes législatifs qui définissent leur spécialité, d'autres non (exemple : les diététiciens). Par ailleurs, la définition des infirmiers date de 1993, celle des masseurs kinésithérapeutes de 1995 et toutes deux autorisent ces professionnels à pratiquer des diagnostics selon l'objet de leur pratique...ce qui constitue une révolution pour la médecine, seule habilitée jusqu'à présent à délivrer des diagnostics. On considère d'une manière générale dans le monde de la santé que la rapidité des progrès de la médecine font qu'un texte est réputé dépassé au bout de cinq ans. La définition des actes des ergothérapeutes a été publiée en 1986. Les différences historiques, ne serait-ce que la parution de la CIH justifie que la comparaison ait été écartée. Il faut préciser par ailleurs que les ergothérapeutes ont déposés un projet de révision en 1997 qui est tombé aux mains des syndicats des

professions sus-citées. Leur réaction est décrite dans des articles qu'ils ont fait paraître dans leur journaux respectifs : des pressions au niveau des autorités de tutelle pour que le texte ne passe pas. Ces polémiques nous ont conduit à ne pas nous référer aux définitions produites par les professions. Pour être valable, l'étude se devait de comparer le discours corporatiste de la perception du terrain. La formation initiale aurait pu donner ce type de renseignement, mais il est rapidement apparu une différence importante entre les curricula réels et les curricula théoriques. Obtenir des données plus complètes demanderait un travail important à partir de données dont l'objet dépasse le cadre de ce mémoire. Les même remarques s'appliquent aux " métiers du social "

A l'autre extrémité du processus décrit pour le handicap, les **métiers de l'intervention sociale** présentent entre eux des frontières floues. L'essai de catégorisation de C. DUBAR distingue le noyau dur de niveau 3 (Assistante Sociale, Educateur Spécialisé, et Conseillère en Economie Sociale et Familiale) d'une périphérie professionnelle constituée de nouveaux métiers. (DUBAR, 1998) Il précise que ce ne sont pas des professions libérales savantes, comme les médecins par exemple, dans la mesure où elles constituent à la fois des professions de couche moyennes plus ou moins dépendantes des précédentes, et des groupes professionnels peu organisés ( pas d'ordre ni d'associations professionnelles légales contrôlant les formations). Il ajoute que ces professions ne sont jamais parvenues à conquérir une réelle indépendance à l'égard des " professions dominantes ", dont les médecins, et qu'il est possible que " *le champ du social se segmente en autant de secteurs qu'il y a de professions dominantes ou d'institutions légitimes* ".

C.DUBAR pourrait qualifier les auxiliaires médicaux de manière similaire, bien que des ordres soient en préparation et que la recherche soit inscrite dans les décrets d'actes des professions qui ont réussi à obtenir une révision de leurs textes législatifs (infirmières en 1993 et Masseurs kinésithérapeutes en 1995). Il est pertinent de souligner que si les actes proposés par ces professions n'ont rien à voir avec la médecine, leur dépendance induit leur approche. Elle est liée à la définition biomédicale du handicap autour de la notion d'infirmité qu'il faut alors compenser. Nous nous éloignons des demandes émanant des tenants de l'approche sociale, à savoir l'étude de la participation en rapport avec les activités et la mesure des critères environnementaux. HAMONET voit dans la prise en charge sociale du handicap " *la tradition de la réparation du dommage corporel subi par une victime qui vise à rétablir un équilibre quasi mystique entre la victime d'un dommage corporel et son environnement social* " (HAMONET 1997) . Il en situe l'origine dans un besoin de vengeance, identique au talion, mais remplacé par une indemnisation. Malgré des actes différents, " les professionnels du handicap ", qu'ils

travaillent dans le milieu social ou sanitaire participent d'une même approche biomédicale qui réduit la situation de handicap à l'infirmité de la personne. Il s'agit d'une représentation sociale qui induit des attitudes. " *Le modèle dominant a longtemps été celui du discours médical classique, où, au sujet des personnes dites handicapées et de leur conditions de vie, les questions étaient abordées à partir des pathologies particulières formant des groupes cibles et selon un réductionnisme de la personne à un diagnostic.* " ( SCHALLER 1998, HAMONET 1997)

### **2 . 3 Filières institutionnelles :**

L'allusion de C.DUBAR au **poids des institutions** amène à réfléchir à leurs influences dans le traitement du handicap. Les professionnels avec leur culture biomédicale voient leur action renforcée dans ce sens par l'organisation sanitaire et sociale. Les deux mondes sont cloisonnés depuis les plus hautes instances (la Direction Générale de la Santé - DGS- est séparée de la Direction des Affaires Sociales - DAS) jusqu'à l'échelon local où l'on distingue la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) de l'action du conseil général. Selon F. CHAPIREAU, en France, " *la notion de handicap a été refermée sur la personne aux dépens de l'environnement et du libre jeu des interactions entre personnes et environnement* ". Pour lui la loi de 75 " *a consacré et aggravé l'organisation en filière du domaine du handicap en France* " (1988 p43). Il va plus loin dans un autre article en 1997 puisqu'il affirme que " *le découpage légal invite à opposer le sanitaire et le médico-social, la maladie et le handicap* ". (p 90) Au sujet du modèle hospitalier, S. EBERSOLD propose une analyse similaire en 1998 : " *le traitement social de l'altérité issu de la volonté d'intégration correspond fondamentalement à un projet normalisateur qui vise l'adaptation de l'infirme à son environnement et non son acceptation par l'environnement.* ". F. CHAPIREAU tente d'expliquer que la logique de filière est profondément enracinée dans notre culture. Elle offre l'avantage de la simplicité et trouve ses fondements dans notre fonctionnement : " *c'est humain, c'est raisonnable* "( CHAPIREAU, 1997, p 91). Il évoque aussi une stratégie professionnelle identitaire qui amène les intervenants à s'inscrire d'emblée dans les dispositifs tels qu'ils existent... D'autant plus facilement que cela correspond à une vision biomédicale à laquelle ils participent, pourrait-on ajouter.

Les filières sont organisées à partir de conceptions biomédicales pour « *agir principalement sur le plan de la maladie ou sur celui de la déficience.* » (CHAPIREAU, 1997, p 85). Les interventions auprès des usagers s'articulent selon les mêmes valeurs. Un fossé sépare l'hôpital des centres du pôle social du traitement du handicap. Les uns s'acharnent contre les déficiences (allusion à B. MOTTEZ), les autres les compensent (financièrement dans la majorité des cas) à partir de critères d'infirmité (à

propos du barème utilisé dans les commissions, F. CHAPIREAU précise que les têtes de chapitres concernent les déficiences alors que le contenu s'adresse aux incapacités , 1997, p 86), sur la base d'informations " *qui reflètent d'abord le cadre où a lieu le recueil* " (CHAPIREAU, 1997, p 82).

#### **2 . 4 Aspect législatif :**

L'organisation des institutions est le rôle des **politiques**. Face aux enjeux de la santé en période de crise, les pouvoirs publics promulguent de nouvelles législations qui ne sont pas exempts de la représentation biomédicale du handicap. " **Le handicap dans la loi française est homogène, stable , sinon fixé** ". (CHAPIREAU, 1997, p 86), en opposition avec les notions contemporaines, et même la position de WOOD pour qui les conséquences des maladies sont formées par des éléments distincts et hétérogènes, de natures différentes , et qui entretiennent entre eux des relations complexes et évolutives (cité dans CHAPIREAU, 1997, p 79). Rappelons que la loi de 75 fortement critiquée à ce sujet n'est toujours pas révisée. Elle a « *consacré et aggravé l'organisation en filière du domaine du handicap en France* »( CHAPIREAU, 1988, p 43). Par ailleurs, nous soutenons que les nouvelles réformes tendent à stigmatiser le handicap de la personne au travers de l'aide financière accordée suite à une évaluation de la situation qui entretient la confusion entre les facteurs sociaux ( environnementaux) et les problèmes corporels. Les mesures d'aide sociale s'entendent en rapport avec les revenus de la personne. F. CHAPIREAU explique que la connaissance des difficultés effectives des personnes dites handicapées, qu'il place très logiquement au niveau de la dimension du désavantage, reste presque nulle (la cour des comptes l'a constaté officiellement en 1982), et que le système est piloté à l'aveugle. Il cite des exemples et un argument similaire de P. WOOD qui disait que les politiques de santé sont choisies " *aux décibels* " plutôt que d'après des données méthodiques (1997). Il constate que la réponse actuelle des pouvoirs publics est de proposer de nouvelles filières, avec un risque d'éparpillement. Une illustration peut être trouvée dans le cadre de la Prestation Spécifique Dépendance, de la nouvelle tarification des établissements recevant des personnes âgées ou de l'Aide à l'Adaptation Personnalisée au Logement. Le montant financier est accordé selon deux variables : l'aspect pécunier et la diminution de l'activité de la personne. Par ailleurs, aucune précision n'est apportée pour savoir si cette dernière doit être appréciée en terme d'activité (niveau de la personne) ou sur le plan de la participation (niveau social lié à l'analyse des facteurs environnementaux).

#### **2 . 5 Réflexions contemporaines :**

Le système s'organise autour de définitions non opérantes du handicap, qui se retrouvent dans les lois. Nous pourrions nous poser la question de savoir combien de médecins exercent leurs compétences

biomédicales à l'assemblée nationale et au sénat. Ces derniers dirigent aussi les professionnels du soin et occupent une place privilégiée dans les institutions médico sociales. Les liens entre professionnels, institutions et lois sont par conséquent complexes à étudier. Cette étude ne fait pas partie de ce mémoire. Les éléments qui précèdent ont été rapportés des textes des chercheurs pour illustrer l'environnement dans lequel vont se placer des définitions selon nous plus abouties, qui seront reprises dans les chapitres sur l'émergence de l'activité et les particularités de l'ergothérapie.

**La prise de conscience** du no man's land entre sanitaire et social est cité dans les textes se préoccupant de la continuité des soins et de la qualité du service offert aux usagers. Ils apparaissent dans les projets. Deux faits récents méritent notre attention :

Dans le cadre de la politique de lutte contre le chômage, le gouvernement de M. JOSPIN prévoyait la création de 350 000 **emplois jeunes** pour le secteur public et associatif ( Loi 97-940). Pour y parvenir, les services de Mme Aubry avaient fait paraître dans LE MONDE du 21 août 1997 (ASH, n°2033, 1997) une liste de " *nouveaux métiers qui répondraient aux besoins et aux attentes peu ou non satisfaits* ". Le seizième s'intitulait " faciliter la réinsertion lors de la sortie de l'hôpital : Il s'agit de faire fonction de lien entre l'hospitalisation complète et le retour à domicile : organisation du retour, préparation du domicile, rendez-vous avec les équipes d'intervention à domicile, installation du malade, surveillance les premiers jours, notamment la nuit. Ce métier comprend aussi une fonction d'aide à la résolution des problèmes matériels (appareillage, transport ,logement), administratifs et sociaux de la personne. " La formulation précise clairement qu'il manque une action entre le sanitaire et le social. Le fait de parler d'équipe d'intervention à domicile signifie que la personne est dépendante pour les actes de la vie quotidienne. Nous sommes bien dans le cadre de la problématique du handicap et du fossé qui sépare les interventions sanitaires et sociales. Nous verrons plus loin que les services décrits font, pour certain d'entre eux, parti du répertoire d'actes effectués par les ergothérapeute et que ce métier n'a rien de nouveau.

Rapporté dans les actualités sociales hebdomadaires (HELFTER C, ASH, 1999), le colloque du Centre National d'Etude Hospitalière (CNEH , 8 et 9 juin 1999) avait pour objet de réfléchir aux critères qui permettraient au sanitaire et au médico-social de mieux travailler ensemble. Il s'agit bien de réduire la fracture entre ces deux milieux, afin que " l'éducatif ne soit plus saturé par des pathologies non traitées, et que le soin ne se résume pas à une absence d'objectifs d'intégration conduisant à systématiser la régression, l'hébergement constituant alors son seul apport. ". Comme son nom

l'indique, le médico social est formé d'institutions situées entre le sanitaire et la vie dans un environnement social ordinaire. Les auteurs réfléchissaient aux solutions concernant les maladies mentales et psychiatriques. Pour mettre en synergie les compétences des soignants et des intervenants sociaux, les participants ont émis l'hypothèse de favoriser **l'émergence d'une troisième culture**, orientée vers la coordination. Soignant ou intervenant social pour ce rôle ?

Et si entre les deux extrêmes qui s'ignorent existait déjà une dimension particulière ? Ce point de rencontre ne pourrait-il point s'appeler incapacités en 1988 et activité en 1999 ?

### 3 La recherche d'une troisième culture.

En 1988, l'incapacité se présentait comme un passage obligé entre la déficience et le désavantage. Le manuel de cotation précise (OMS p 24) "*en éclairant les liens entre déficience et désavantage, le concept d'incapacité peut facilement apparaître comme vague, variable et arbitraire*". Les auteurs lui ont tout de même donné une consistance, dont nous avons vu qu'elle était moyenne (nombre de pages et de descripteurs), entre les deux autres concepts.

Le schéma de la révision place cette dimension en terme d'activité, comme intermédiaire dans les interactions du processus. Une flèche à double sens la relie de chaque côté aux deux autres concepts. Les commentaires ( p 22) nous apprennent que le terme est utilisé dans son sens le plus large pour saisir tout ce que fait une personne, à quelque niveau de complexité que ce soit. "*La limitation d'activité englobe toutes les modalités par lesquelles l'activité peut être affectée : faire avec douleur ou gêne, le faire trop lentement ou trop rapidement, ou pas au bon moment ni au bon endroit , le faire maladroitement, autrement ou pas de la façon attendue.*" D'autres caractéristiques complètent le particularisme de cette dimension. Le code de notation peut aussi servir à enregistrer une performance. Nous rapportons cela au changement de paradigme demandé par les « associations de personnes handicapées : que les individus ne soient pas catégorisés par leurs infirmités, mais que l'on puisse percevoir aussi la manière dont ils pratiquent : leurs capacités, leurs aptitudes. A ce propos, l'activité se réfère à une performance observée, et non à une supposition, un potentiel. Nous reviendrons sur l'importance de cette notion en réadaptation.

Enchâssé entre les deux pôles (sanitaire et social), les utilisateurs de la CIH1 parlaient du chevauchement entre l'incapacité et les désavantages, les deux dernières dimensions. F. CHAPIREAU en donne l'explication suivante (CHAPIREAU, 1998 p 70) "*la critique du désavantage a lieu seulement de manière indirecte en affirmant qu'il est déjà présent dans les incapacités. Les auteurs ne discutent jamais les explications données dans l'introduction de la CIH pour présenter la spécificité du désavantage par rapport à l'incapacité.*" Autrement dit, le modèle est valable, mais les personnes qui appliquent la classification ne parviennent pas à y faire rentrer leur pratique. Il exprime par ce biais la difficulté à différencier l'activité des phénomènes sociétaux sous-jacents qui peuvent influencer sa réalisation, que l'on perçoit au travers des rôles de la personne. (HAMONET ; 1997 p 115). Le même raisonnement peut être appliqué du côté de l'approche biomédicale : l'activité est observée et le

diagnostic de la situation permet de relier la performance aux aspects corporels. Nous prenons à témoin S. TOMKIEWICZ, directeur de recherche à l'INSERM en 1988 (TOMKIEWICZ p 34) : "*WOOD classe parmi les déficiences une foule de phénomènes qui me semblent devoir être classés parmi les incapacités, voire parmi les handicaps*" (nombre de glissements sémantiques avaient lieu entre désavantage et handicap, à cause des problèmes de traduction de la version originale en anglais).

Le manuel lui même, à une autre page, nous mettait sur la voie de ces explications : "*Les normes habituelles de capacité comprennent le fonctionnement en termes physiques, psychologiques et sociaux, et il serait irréaliste d'espérer une séparation entre les aspects médicaux et sociaux d'une activité.*" (OMS, 1993 p 25) C'est pourtant ce qui est constaté par les auteurs, au travers des évaluations (HAMONET , 1997, p 114). La formulation introduit aussi l'idée que les dimensions des deux extrêmes n'ont aucune signification prises isolément pour expliquer la situation de handicap et qu'elles se rejoignent au centre, au travers de la dimension capacité/incapacité.

P.MINAIRE nous exprime des arguments similaires en 1988 (MINAIRE p 96) avec un langage de médecin de médecine physique, c'est à dire de la spécialité qui officie auprès des personnes dites handicapées, par essence la plus proche des concepts de la CIH : "*L'incapacité, c'est dans la classification, certainement le point d'impact de la rééducation fonctionnelle. Rééducation fonctionnelle et réadaptation, c'est à dire la rééducation médicale et la rééducation, j'allais dire psycho sociale et socio professionnelle, c'est au niveau de l'incapacité que ça se situe.*" formulation hésitante, mais sens profond d'un praticien qui a réalisé la seule étude de population répertoriée en France pour comparer l'adéquation entre les performances physiques des habitants d'un village et l'organisation de leur milieu de vie pour en déduire comment les usagers s'adaptent au quotidien aux obstacles qu'ils rencontrent : la dimension centrale relie les deux autres et révèle leur influence réciproque dans l'avènement du handicap.

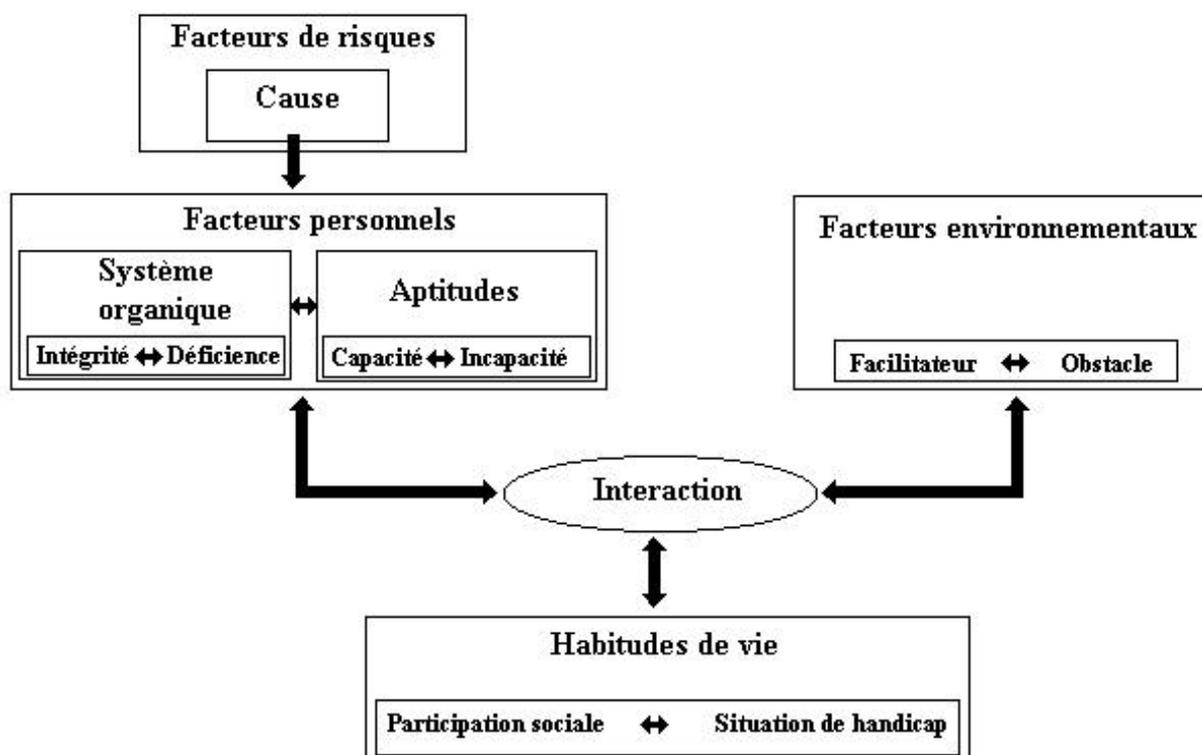
Alors vague, variable et arbitraire comme le disait le manuel, ou véritable dimension d'expression du handicap pour l'expert qui intervient pour accompagner la personne dans l'amélioration de sa situation ?

F. CHAPIREAU pense que les difficultés viennent d'une confusion entre le modèle, le processus et la stratégie d'action. Il faut identifier "*les éléments significatifs formant ensembles les conséquences des maladies (le modèle), ce qui permet d'étudier les rapports que ces éléments entretiennent entre eux (le processus), et d'éclairer les décisions d'aide et de soins (la stratégie).*" (1997 p 78). Il insiste sur la

rétroaction qui n'était pas présente dans le schéma d'origine, et sur la complexité du problème qui fait qu'une action conduite sur un plan produit souvent des effets sur les autres. Cette formalisation peut illustrer les critiques adressées à la CIH. Mais le nouveau schéma va-t-il éviter cette impasse ?

### 3 . 1 L'approche canadienne

L'anthropologue P. FOUGEYROLLAS pense que non. La première distinction posée des deux pôles se retrouve dans toutes les théories sur le handicap. Ses travaux vont plus loin et s'affirment auprès des experts sur le plan international (Une comparaison est en cours sur le plan international, voir en annexe). Le **Processus de Production du Handicap** (PPH), l'approche Canadienne (face à l'approche de l'OMS), part d'une autre organisation. Le handicap est considéré comme une perturbation de la réalisation d'habitudes de vie. Il ne prend plus son origine dans le contexte de maladie, mais dans un modèle anthropologique de développement humain pour tous. Les habitudes de vie s'entendent comme étant celles qui assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans la société tout au long de son existence. Ce sont les activités quotidiennes et les rôles sociaux valorisés par le contexte socio culturel pour une personne selon son âge, son sexe, son identité sociale et personnelle. Elle est analysée en terme de performance de réalisation, à partir de la dynamique interactive entre les facteurs personnels (intrinsèques) et les facteurs externes.



Dans un article paru en 1997, l'auteur précise comment la dimension intermédiaire de la CIH est source de malentendu. La distinction qu'il inclut dans son modèle est particulièrement opérante dans le cadre de notre réflexion. Selon lui, il faut distinguer la (l'in)capacité in vitro et la (l'in)capacité in vivo, à l'image du laboratoire de l'hôpital et du lieu de déroulement de l'activité. La première se réfère au « pouvoir faire », contrairement à la performance réelle en situation. Il existe, pour le professionnel qui analyse la situation, un profil des aptitudes fonctionnelles de la personne qui diffère de la réalisation des activités quotidiennes et sociales de la personne dans son milieu de vie. A l'extrême, la métaphore du sport paraît intéressante pour expliquer que la connaissance des performances d'une personne ou d'une équipe à l'entraînement (ils sont en forme, il a la gnac, il a battu son record du 100 m) ne permettent pas de deviner quel camp va gagner le match lors du déplacement. Nous imaginons bien que les activités de la vie quotidienne ne constituent pas une succession de performances maximales, et que la routine, l'habitus en référence à BOURDIEU, la matrice sociale normative selon les anthropologues infèrent sur le résultat de l'activité. Celle-ci constitue le lieu de l'observation permettant de repérer les interrelations entre la " préparation physique et psychique " de la personne (rééducation - réadaptation) et ce qui se passe dans la réalité de la vie quotidienne (réinsertion, intégration).

M. B est entraîné à pratiquer sa toilette seul malgré son hémiplégie et réussit à devenir indépendant (in vitro). Six mois après la sortie, le service de soin est obligé d'intervenir à domicile car sa femme qui le lavait est malade (in vivo). De retour en consultation, les enfants disent qu'il a toujours demandé de l'aide pour se laver et s'habiller. Le transfert des acquis du milieu sanitaire n'a pu avoir lieu vers le domicile.

Ces facteurs qui influent sur le degré de réalisation en référence à des aptitudes fonctionnelles (au travers d'activité dans la vie de tous les jours) sont appelés **facteurs environnementaux** : L'ensemble des dimensions sociales, culturelles, écologiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société. Ils constituent des obstacles lorsqu'en rentrant en interaction avec les déficiences ou incapacités d'une personne (rappel : in vitro), ils créent une situation de handicap dans ses habitudes de vie. " Dans l'exemple précédent, la situation de handicap était prévisible car M. B s'était comporté de la même manière lors d'un week-end passé en famille. L'habitude de vie était réalisée grâce à une personne ressource, pour qui une opération chirurgicale était prévue de longue date.

L'approche biomédicale reste possible et souhaitable, mais dans le modèle canadien, elle est réduite à sa véritable importance dans le processus de production du handicap : un des éléments de

l'interaction. Dans ce modèle, l'approche sociale ne se conçoit pas comme une vision sociale de l'infirmité, mais comme une **analyse des facteurs environnementaux**. P. FOUGEYROLLAS précise qu'il lui paraît " *impossible de déduire les situations de handicap sur la base d'évaluation des aptitudes fonctionnelles sans tenir compte des variables environnementales en situation de vie réelle* ".(FOUGEYROLLAS, 1998 p98).

Pour ces raisons nous pensons que le schéma suivant se rapproche davantage du vécu sur le terrain. L'interaction y est clairement inscrite. La confusion entre modèle, processus et stratégie restera liée à " *la compréhension que nous en avons* " comme le précise F. CHAPIREAU, mais ce qui se passe au centre dans le cercle de l'interaction laissera un espace de discussion pour confronter les différentes perceptions entre les acteurs : les personnes ressources du milieu habituel de vie du bénéficiaire et les professionnels.

L'énoncé semble aller de soi. La présentation de ce modèle dans les milieux de la réadaptation soulève la surprise, chacun affirmant alors qu'il pratique depuis bien longtemps à partir d'une méthodologie identique. Il n'en est rien. Les programmes sont concentrés sur le développement des capacités, sur la réduction ou la compensation des incapacités (éléments de définition récemment mis en avant par les masseurs kinésithérapeutes dans leur communication de lobbying auprès des pouvoirs publics). P. FOUGEYROLLAS nous le rappelle en disant que les outils qui mesurent l'étendue des conséquences sociales des maladies dans les situations de vie courantes " *sont très récents et généralement sommaires* " et que " *leurs processus de validation n'ont pas toujours été documentés de façon complète.* ". Les outils présentés par ces professionnels dans la pratique participent d'une réduction biomédicale, ne serait-ce qu'en confondant indépendance et autonomie pour mesurer des aptitudes fonctionnelles sans tenir compte de l'environnement. HAMONET précise par exemple que la MIF (Mesure d'Indépendance Fonctionnelle, très réputée en réadaptation) a été élaborée sans définir au préalable le handicap. La grille AGGIR ( Autonomie Gérontologie Groupe ISO Ressources) approuvée dans les dernières mesures sociales françaises en constitue l'exemple le plus criant puisqu'elle réduit l'évaluation à 14 variables. Aucune distinction n'est apportée entre facteurs personnels de base (« cohérence » par exemple), et les aptitudes plus complexes (déplacement à l'intérieur de son milieu de vie, gestion de ses biens). Aucun élément de l'environnement n'est analysé de manière dynamique. Ce phénomène est d'autant plus marqué que la grille AGGIR sert aussi bien pour définir les prestations versées à domicile que le tarif d'un établissement (un prix de journée)

recevant des personnes âgées, soit deux milieux totalement différents. " *Sans une évaluation des facteurs environnementaux, il ne peut y avoir aucune approche écologique des handicaps, aucun changement social, aucune transformation de ce que nous appelons en anthropologie la matrice sociale normative.* " (FOUGEYROLLAS, 1998 p71). Pour B. DURAND, médecin au CMPP Henri WALLON et avec les outils de 1988, l'oubli du désavantage (par rapport aux déficiences et aux incapacités) peut avoir des effets iatrogènes. (DURAND B., 1988 p55)

Une attitude fréquente confère aux échelles de qualité de vie le rôle d'étude des facteurs environnementaux. Cette confusion doit être évitée. Ces échelles sont centrées sur le regard que pose la personne sur sa vie en terme de plaisir et de déplaisir (LEGALL, RUET, 1996). Cette variable est incontournable dans l'étude des activités en situation, mais ne représente qu'une partie infime de l'analyse. Elle ne comprend pas par exemple la perception de l'entourage personnel et professionnel, elle ne donne aucune indication de la connaissance que le bénéficiaire a de sa situation... etc. La mesure d'une même situation peut basculer vers le positif lors de l'attribution d'une subvention ou un massage en lieu et place d'un exercice actif sensori-moteur difficile.

P. FOUGEYROLLAS fait de la clarification conceptuelle entre l'incapacité in vivo et in vitro l'enjeu opérationnel fondamental de son modèle. (1998, p 97). Au travers des habitudes de vie, nous retrouvons l'émergence de l'incapacité de P. MINAIRE, d'une troisième culture coordonnant le médical et le social, et le pragmatisme de l'expérience. A partir d'expérimentations dont le sujet est acteur, ce modèle permet de rechercher ce qui se joue au niveau de la personne, de la matrice normative sociale, et de l'aménagement de la tâche, domaine d'interaction des deux dimensions décrites précédemment. La démarche d'analyse et de modification (travail demandé aux professionnels) s'inscrit dans le temps au travers du terme processus de production du handicap. Elle ne peut se concevoir que comme un accompagnement de la personne en situation de handicap. L'auteur insiste sur les critères de son modèle " explicatif systémique de l'interaction personne-environnement déterminant la qualité des situations de participation ou des situations de handicap vécues par les personnes ayant des déficiences organiques ou fonctionnelles " J.J. SCHALLER se dit plus favorable à cette vision de la personne handicapée acteur de sa santé. " *L'intérêt de cette approche est bien qu'elle dépasse le simple traitement de la déficience pour s'engager dans une dynamique de réinscription de la personne dans les rapports sociaux.* " (1998). Ce n'est plus l'indépendance en tant que telle qui est visée, mais

l'autonomie : la gestion des interdépendances, la motivation à se gouverner soi même (LEGALL, RUET, 1996).

Ce qui surprend à l'analyse des textes, c'est que les chercheurs s'accordent sur beaucoup de points pour décrire les phénomènes liés aux situations de handicap. Nous pouvons trouver des explications similaires avec des modèles différents. Tous demandent une approche systémique, même si elle n'est pas forcément nommée, au travers de terme comme rétroaction, phénomène complexe, inter-relation. L'interdépendance entre les dimensions répertoriées dans l'analyse revient dans les articles comme une base devant être prise en compte. Tous mettent aussi en avant l'importance de l'environnement et du " *désavantage qui a parfois donné lieu à des malentendus.* " ( CHAPIREAU, 1997 p 79). Les différences se ressentent surtout lors de la définition des concepts et des représentations qu'en donnent leurs auteurs. L'analyse textuelle de C. ROSSIGNOL montre à quel point ce qui pourrait passer pour un détail est important (ROSSIGNOL, 1998). La représentation que se feront les usagers et les utilisateurs peut différer du tout au tout juste à partir du sens d'un mot. Or c'est ce constat qui a amené la révision de la CIH. En effet, la pensée de P. WOOD analysée (CHAPIREAU, 1997) donne un sens totalement différent de celui qui a été constaté dans les applications. Nombre d'auteurs s'accordent sur le fait que les problèmes ont été introduits plus par l'interprétation des textes que par la volonté de WOOD pour qui certains aspects relevaient de l'évidence.

Nous retrouvons la principale critique adressée à la Classification Internationale des Handicaps, à savoir qu'elle autorise un fonctionnement exclusivement biomédical : " Quand le corps va, tout va " nous répond en écho la sagesse populaire. La légitimité se fonde sur une supériorité de la médecine et de ses auxiliaires, les professions exclusives du soins. L'ergothérapie fait légalement partie de ce groupe, mais en diffère par ses concepts, ses valeurs, ses attitudes face à une situation de handicap.

Au travers de ce périple conceptuel qui nous est offert par les chercheurs réunis pour définir le handicap et les observables qui permettent de l'évaluer, nous pensons avoir montré l'évolution des notions et de l'environnement des professionnels. La base de la problématique de la définition nous semble être une représentation sociale erronée du handicap (liée à l'approche biomédicale), dans le sens que lui donne MOSCOVICI : " Un système de valeurs, de notions et de pratiques relatives à des objets, des aspects ou des dimensions du milieu social, qui permet non seulement la stabilisation du cadre de vie des individus et des groupes, mais qui constitue également un instrument d'orientation de

la perception des situations et d'élaboration des réponses. " (cité dans CAZAL-FERRE, ROSSI, 1998, p 46)

L'approche canadienne nous semble plus performante à décrire l'analyse nécessaire sur le terrain pour créer une rupture avec le paradigme exclusivement biomédical. Nombre de chercheurs partagent cet avis, ce qui amène actuellement une consultation internationale de comparaison. Elle est la seule à se positionner clairement par rapport à " *l'évolution contemporaine d'une perspective plus holistique et écologique de la réadaptation et de la participation sociale.* " (FOUGEYROLLAS, 1997 p 64). Holisme et étude de l'environnement au travers des habitudes de vie concentrent l'énergie des ergothérapeutes depuis toujours, même si nous expliquerons qu'il existe quelques digressions à ces dimensions fondatrices.

Nous aboutissons à une construction théorique autour des sciences du comportement au travers des activités significatives de la personne ayant des incapacités, dans l'étymologie du terme (cum portare = porter avec). Dans le sens que le bénéficiaire donne aux actes en cours, quelle est la part d'influence des facteurs personnels et celle de sa rencontre avec son milieu de vie ?

### **3 . 2 La systémique**

Dans un premier temps, il nous semble opportun de définir ce que représente l'approche systémique, à partir des ouvrages généraux, et telle que perçue par les ergothérapeutes.

Une grande majorité des articles écrits par les ergothérapeutes s'inscrivent dans une différence avec les autres intervenants en souhaitant se situer à la frontière entre sanitaire et social, entre vision médicale et environnement. Certains précisent qu'ils ont adopté une méthodologie systémique, présentée comme une formalisation de ce qu'ils faisaient auparavant de manière empirique.

Selon J.M. DESTAILLATS et C. BELIO (1993) deux paradigmes essentiels existent : **réductionniste et systémique.**

Ils caractérisent le premier d'analytique, de mono factoriel, unidimensionnel, obéissant à un déterminisme de causalité linéaire. Nous retrouvons dans ces qualificatifs nombre de critiques adressées à l'approche biomédicale dans le cadre du handicap. Ainsi, « les causes à soigner » participent de ce réductionnisme en traitant l'origine du problème. Un problème peut-il être déterminé par une seule cause ? A quelle cause de la cause s'arrête l'analyse ? D. DURAND constate que la pratique médicale

occidentale est de plus en plus parcellisée et oeuvre de spécialistes. " *A partir d'analyses et de diagnostics sectoriels, le malade se voit attribué telle maladie et tel traitement.* " (DURAND, D., 1998), ce qui est particulièrement décevant selon lui, en comparaison avec la médecine chinoise par exemple.

L'approche systémique, au contraire, est multi factorielle, pluri dimensionnelle, circulaire, complexe, obéissant à un déterminisme de probabilité. Le simple constat de l'évolution des sciences (grâce à des réductionnismes de plus en plus performants) invite à réfléchir à cette notion. Toutes les causes peuvent-elles être mises en évidence dans un système aussi complexe que l'être humain, qui plus est en activité dans un milieu donné ?

La systémique s'est construite récemment (1950) dans le milieu technique et scientifique, entre autre à partir de la cybernétique. Elle prend sa forme dans la théorie des systèmes généraux. Le système se définit comme un ensemble d'unités en inter-relation mutuelle, évoluant dans le temps en fonction du milieu et de ses finalités (DURAND D., 1998). Quatre grandes notions caractérisent cette approche

- L'interaction : le schème de causalité (déterminisme) classique  $A \rightarrow B$  est complété par la relation

$$A \leftarrow B : \quad A \rightarrow B \quad \text{devient} \quad A \leftrightarrow B$$

- " *un système est un tout non réductible à l'ensemble de ses parties* " (VON BERTALANFFY, cité dans DURAND D., 1998). Nous retrouvons la notion de globalité.

- Il importe de parvenir à une représentation de l'organisation. Il s'agit de l'agencement des relations entre les composants, qui produit une nouvelle unité. Elle présente des qualités émergentes que ne possèdent pas les parties. D. DURAND cite pour exemple les isomères constitués des mêmes éléments, mais ayant des comportements différents du fait de leur agencement. (Idem) Il en est ainsi de la rencontre entre la personne et son milieu analysé au travers de l'activité. Agir sur l'un des plans va déplacer l'organisation. Ainsi, nous avons pu rencontrer une personne âgée qui refusait de devenir indépendante pour la toilette car l'infirmière qui passait le matin était la seule personne qu'elle rencontrait de la journée.

- La complexité qui diffère de la complication où le principe de composition des éléments entre eux est simple, perceptibles (lois mécaniques). Cette notion résiste à notre logique cartésienne, nous

obligeant à tout prendre en compte au lieu de simplifier les problèmes, en éliminant les inconnues par exemple. Selon D. DURAND, trois séries de causes illustrent la complexité (Idem) :

- celles inhérentes à la composition même du système, au nombre et aux caractéristiques de ses éléments, et surtout de ses liaisons,
- celles provenant de l'incertitude et des aléas propres à son environnement,
- celles enfin qui tiennent aux rapport ambigus entre déterminisme et hasards apparents, entre ordre et désordre...

Sans entrer dans le détail, précisons que J.L. LE MOIGNE catégorise 9 niveaux de complexité croissante, le dernier étant réservé à l'homme " *qui se fixe sa propre finalité, ses propres objectifs.* " (cité dans DURAND D., 1998)

La systémique s'affirme comme une nouvelle façon de raisonner, axée sur la transdisciplinarité, pour faire face aux défis contemporains. L'aspect novateur primordial dans le milieu médical est d'accepter que tout ne peut pas être expliqué, contrairement à la notion répandue que rien ne résiste à la science. B. DURAND précise d'ailleurs que plus une discipline est ancienne et structurée, plus le passage à une vision systémique s'avère difficile (24 p 108). Dans la pratique, cela amène des ergothérapeutes à se positionner avec d'autres références (en complément) que celles des capacités fonctionnelles. Elles font largement appel à la psychologie, aux sciences cognitives et sociales, qui résistent mal à l'argumentation logique et déductive de l'approche biomédicale dans le milieu du soin.

Citons le cas de Mme B atteinte d'une sclérose en plaque (maladie invalidante et évolutive) qui ne pouvait se lever de son fauteuil pour aller ouvrir à des invités. Cet état de fait amena une consultation d'ergothérapie pour trouver un moyen technologique de compensation, qui s'orienta vers une ouverture de porte électrique à distance. Pourtant, en fin de visite, après un détour par la cuisine, alors même qu'il était spécifié que Mme B avait besoin d'aide pour passer de son fauteuil à son lit, elle se leva pour montrer qu'il ne fallait pas toucher à sa cuisine car elle parvenait à atteindre les plats du haut des étagères. Nombre d'explications peuvent être données à ce décalage, comme la nécessité médicale de ne pas " trop se fatiguer " dans le cadre de ce type de pathologie, mais l'incapacité n'était pas en cause. Nous retrouvons cette constante lorsque l'interaction personne-tâche-environnement n'est pas analysé, où face à ces contradictions les soignants parlent de prévention, de fatigue, de qualité de vie... fixant par là même l'infirmité qui permet de demander des subventions et oubliant que ces facteurs ne répondent à aucune nosographie médicale organique. La stratégie amène alors à compenser l'incapacité

plutôt qu'à chercher des solutions dans l'organisation de la tâche, alors même qu'un rééducateur vient faire pratiquer des activités physiques à cette personne à domicile.

Accepter l'interdépendance, ne serait-ce que dans la globalité entre physique et psychique souvent présentés comme une dualité et traités à part, comprendre en quoi les valeurs de la personne vont influencer sa motivation... autant de raisons de dépasser l'approche biomédicale classique et les frontières organicistes des professionnels qui se sont constituées autour de l'individu.

P. CASTELEIN présente la systémie adaptée à l'ergothérapie comme " un système ouvert, vivant qui tend à maintenir une cohésion entre ses diverses composantes physiques, psychiques, sociales en interaction constante avec l'environnement " suprasystème " au sein duquel il évolue " (CASTELEIN, 1991).

Dans le cadre du PPH, l'inter-relation spécifiée sur le schéma comprend toutes ces notions qui participent d'une évolution vers une prise en compte de la globalité de la situation, le bénéficiaire se plaçant au centre du système. Ce dernier se compose de la personne, de son environnement et de l'habitude de vie, où l'on retrouve la notion in vitro - in vivo.

**L'environnement** est généralement décrit dans une opposition, comme constitué de tous les éléments externes, qui n'émanent pas de la personne. Le Petit Robert le définit comme " *l'ensemble des conditions naturelles (physiques, chimiques, ou biologiques) et culturelles (sociologiques), susceptibles d'agir sur les organismes vivants et les activités humaines. Il peut être actif ou passif* ". Le Larousse complète par " *ensemble des éléments subjectifs et objectifs qui constitue le cadre de vie d'un individu* ". Ceci comprend l'univers dans son ensemble. Il nous paraît par conséquent plus pragmatique de le définir à partir des éléments significatifs pour la personne. Pour P. FOUGEYROLLAS, l'environnement in vitro est constitué d'un lieu standardisé, aseptisé de manière à éliminer au maximum les influences extérieures à la personne. Les évaluations qui s'y produisent mettent en avant les capacités fonctionnelles de l'utilisateur.

Il le distingue de l'environnement quotidien de la personne, celui où se déroulent ses habitudes de vie. Ces facteurs contextuels ont été catégorisés, aussi bien dans la CIH2 que dans le PPH. Cependant le schéma de la CIH2 lui accorde une importance moins grande, voir accessoire selon la culture de

l'évaluateur. FOUGEYROLLAS insiste sur l'importance de l'analyse de l'environnement sans laquelle toute évaluation restera biomédicale.

L'apposition des deux notions définit **l'éco-systémie**, à partir de l'étude des liens entre la personne en action dans son environnement. Elle trouve ses fondements dans l'éthologie et l'anthropologie. L'évaluation s'effectue in situ, au cours du déroulement de l'activité. La distinction entre l'environnement sanitaire et le milieu social permet d'envisager une méthode quasi expérimentale en aidant la personne à mesurer l'impact des facteurs contextuels sur son comportement, et inversement. L'objectif reste d'étudier les éléments ensemble, "*en fonction de leur rôle et de leur insertion dans le système global*" (DE LABARTHE, 1991). Autre implication, et non des moindres dans l'univers corporatiste du soin : nous ne sommes qu'un élément de cet environnement, ce qui implique de penser ses stratégies thérapeutiques en relation avec les autres. Dès lors, chaque intervenant est en interrelation dans le système, au service de la personne qui passe du statut d'objet de soin à celui de sujet de soin : "*penser l'homme comme un tout non réductible et ouvert, l'homme qui est en mouvement, en action, en acte avec le reste du monde, producteur de ce reste et qui attend de nous que nous puissions appréhender ses référentiels afin de pouvoir, par le biais de cette reconnaissance, venir en interaction.*" (GUIHARD, 1999). Le premier système est constitué par la famille et les repères du lieu de vie.

Le rapport personne-environnement est analysé par C.BELIO et J.M. DESTAILLAT à partir de quatre caractéristiques (1993) :

- L'homme est un réacteur, qui ne peut que réagir et qui a peu de prise sur ce qui l'entoure,
- l'homme est un acteur, qui transforme le monde à l'image qu'il s'en fait,
- l'homme est un inter acteur, tour à tour dans chacun des agissements précédents,
- l'homme est un trans acteur. Il détermine son environnement et est déterminé par lui.

Pour eux, les trois premiers prennent leur sens dans une relation duelle, sans tenir compte de l'environnement (réductionnisme), ce que permet de dépasser le quatrième en replaçant la personne dans son éco-système.

Le système est traversé par deux courants opposés : **l'homéostasie et la morphogénèse** (CASTELEIN, DE CRITS, 1991, p 10)

Dans le premier cas, l'individu cherche à maintenir la cohésion du système en adoptant des comportements conservateurs qui garantissent la stabilité des relations à l'environnement. Dans le second, l'individu cherche à transformer l'équilibre établi entre les différentes composantes du système, et par delà ses relations à l'environnement afin de parvenir à une nouvelle harmonie de fonctionnement.

Qu'il soit permis de rappeler avec F. CHAPIREAU que toute classification apporte avec elle un risque de réductionnisme si elle est utilisée sans tenir compte des liens (1997). Par ailleurs, la réduction constitue une base du fonctionnement humain et reste nécessaire pour affiner les hypothèses dans les recherches. (DURAND B., 1988, p 60 ). L'insistance des ergothérapeutes à se référer à cette approche tient du constat d'un fonctionnement exclusivement biomédical, cloisonné dans des institutions.

A partir des éléments de l'ergothérapie, nous essaierons de percevoir comment les ergothérapeutes mettent en pratique ces concepts. P. CASTELEIN pense que les expériences que la personne va vivre grâce à l'ergothérapie doivent constituer autant de stimuli susceptibles d'activer la morphogénèse du système, c'est à dire d'amener l'individu à agir , à poser des choix, à devenir 'acteur' de sa réadaptation qui supprimera les dysfonctionnements du système.

## 4 L'ergon :

### 4.1 Définitions de l'ergothérapie :

Les définitions contenues dans les ouvrages font la joie des étudiants tellement elles s'éloignent de la réalité contemporaine. G. COUCI analyse 44 d'entre elles (30). L'ergothérapie est généralement réduite au moyen principal mis en oeuvre auprès de la personne suite à une demande médicale et à un type de population. Dans 77% des cas, le contenu de l'activité est le travail, et l'activité manuelle dans 34%. Le point central de notre profession est effectivement l'ergon, soit l'activité, le travail, la tâche (RUET 1991). Ce terme trop flou pour définir l'identité doit être entouré de compléments qui en précisent l'objectif et les moyens de mise en oeuvre.

La proposition de décret d'actes envoyée au ministère français (restée sans suite) à partir du travail des experts (consensus) apporte nombre de ces éléments : "*L'ergothérapie consiste en des actes et des mises en situation réelles ou simulées, à des fins de prévention, de rééducation, de réadaptation et de réinsertion des personnes. L'ergothérapie s'exerce avec des personnes atteintes d'un dysfonctionnement physique, psychique ou dû au vieillissement. L'ergothérapeute intervient sur les personnes et sur leur environnement, conformément à leur projet de vie, pour tendre vers les plus grandes indépendance et autonomie possible*"

Nous retrouvons une approche pour toutes les populations présentant un problème de santé, lorsque celui-ci concerne les conséquences des maladies. L'autonomie et l'indépendance sont clairement citées dans les objectifs. Les moyens, les mises en situations sont présentées plus bas dans le texte comme "*un espace thérapeutique d'interaction entre la personne et son environnement*" déterminé par l'organisation et l'utilisation :

- d'activités de la vie quotidienne (élémentaires, domestiques, scolaires et professionnelles, ainsi que de loisirs)
- de supports instrumentaux, de gestes finalisés, de jeux, d'objets médiateurs et d'activités de création.

L'ergon est catégorisé de manière à impliquer la personne dans son traitement, à partir de gestes de base, puis de plus en plus complexes, et de favoriser le passage d'un milieu in vitro (simulé) à une

activité en milieu de vie ordinaire. Un autre passage précise que la démarche s'inscrit dans la transversalité, appuyant sur la notion holistique sans laquelle l'ergothérapie perd de son efficacité auprès des bénéficiaires. Un parallèle peut être opéré avec le 16<sup>ème</sup> nouveau métier abordé dans la première partie. (faciliter la réinsertion à la sortie de l'hôpital).

Nous retrouvons les notions mises en avant par les chercheurs en 1988 et 1998, à partir des interactions (systémie), du rôle central de l'activité (habitudes de vie chez P. FOUGEYROLLAS) et du rapport à l'environnement. La recherche de la concordance entre approche biomédicale et sociale se trouve clairement énoncée, par l'action ergothérapique et par l'importance accordée aux autres intervenants, professionnels ou personnels (famille, voisinage...).

La **définition Québécoise** apparaît plus directe : "*L'ergothérapie est une profession de la santé dont les membres collaborent en vue de promouvoir l'occupation auprès de clients individuels, de groupe, ou de différents organismes.*" (Association canadienne des Ergothérapeutes, 1997 p 2). Elle insiste sur la collaboration et donc l'accompagnement plutôt que la prise en charge (présent dans le texte français, mais pas dans la définition). Les explications précisent aussi le rôle social des ergothérapeutes, qui n'est pas sans rappeler les concepts humanistes développés en sciences de l'éducation : "*... les ergothérapeutes se feront les éducateurs du public sur les aspects occupationnels de la vie et sur l'importance d'inciter les gens à mener des vies remplies de sens...*". Une préoccupation similaire (changements sociétaux) s'était fait jour dans l'article de G.ADAM (1995) envisageant le fait que les activités productives (travail), du fait de l'évolution mondiale, laissent de la place à des activités où "*la qualité de vie et des relations humaines importent davantage*". Nous retrouverons ces notions dans le chapitre sur les valeurs de l'ergothérapie.

La **formalisation de l'ergothérapie** se produit à partir de réflexions internationales. La littérature anglo-saxonne plus prolixe reste peu accessible aux Francophones non bilingues, même si des passerelles s'effectuent grâce aux québécois. Le bulletin de l'association mondiale est traduit et une estimation en 1997 montrait l'importance des apports étrangers à la revue scientifique française. Ces facteurs participent à la **transversalité** de l'ergothérapie au travers des cultures et de son histoire.

## 4 . 2 Historique :

L'apport de ce paragraphe tient dans l'explication des courants qui ont animés l'ergothérapie. Ils montrent un enracinement des valeurs holistiques et donc de la transdisciplinarité, en opposition avec l'opportunisme constaté parmi les discours corporatistes de syndicats d'auxiliaires médicaux, qui affirment la globalité comme leur appartenance.

Il est classique de rechercher l'origine de l'ergothérapie dans la prescription d'activité physique. La médecine de rééducation - réadaptation et les masseurs kinésithérapeutes font de même. Ces trois approches ont en commun la recherche de l'amélioration des déficiences. Il est curieux de constater que les principes fondateurs de ces pratiques étaient déjà présentés (33) :

- En Chine en l'an 2600 av J-C : pensée que la maladie est causée par l'inactivité et que l'exercice physique permet de maintenir la santé,
- En Grèce (776 av J-C) l'entraînement physique est indispensable à l'épanouissement de l'individu,
- Gallien au IIIème siècle conseillait des jeux de ballon comme traitement, suivit de Coelus Aureltomus au Vème siècle qui décrit des exercices effectués dans l'eau à l'aide de vessies et d'engins flotteurs dans une optique rééducative.
- ...

De manière plus systématisée les deux principales sources sont françaises (ANDRE J.M., 1980) :

- ◆ J.C. TISSOT chirurgien du roi en 1780 rééduque à partir de *" la connaissance approfondie des symptômes et accidents "* au travers de *" mille jeux, occupations ou métiers "*
- ◆ PH PINEL en 1809 qui préconise *" des exercices du corps ou application à un travail mécanique "* en s'opposant à l'habitude de maltraiter ou d'enchaîner les malades psychiatriques.

Ces travaux n'eurent que très peu d'audience. La véritable naissance de l'ergothérapie se situe au début du siècle aux Etats Unis, ancree dans la pratique psychiatrique. *" A cette époque, l'ergothérapie qui possède une vision holistique de l'être humain, considère ce dernier comme un organisme bio psycho social inter agissant avec son milieu "* (COLLARD, THERRIAULT, 1987) Pourtant, en Angleterre, au lendemain de la deuxième guerre mondiale, le professeur L. GUTTMAN constatait que les paraplégiques et les tétraplégiques étaient considérés par le personnel soignant comme des *" estropiés sans espoir, qui mourraient prématurément ou devenaient un fardeau pour*

*eux même et pour tout le monde* ". (Textbook of sport for the disabled L GUTTMAN 1976). Il fut à l'origine de l'utilisation du sport (jusqu'à la création des jeux para -olympiques) comme une partie du traitement, avec comme optique une rééducation motrice, mais aussi psychologique pour une intégration sociale réussie.

Nous pouvons voir dans cette illustration le tournant de l'ergothérapie (en suivant la médecine) qui adopte alors le modèle atomiste (1950-1969), peut être pour trouver une justification "*au manque de vernis scientifique de son outil thérapeutique* " (COLLARD, THERRIAULT, 1987, p 41). Cette étape amène les historiens de l'ergothérapie à constater un paradoxe (en 1977) : "*Tout en acquérant une dimension plus scientifique (étant plus proche du modèle médical), la valeur de l'activité et la spécificité de notre profession est en même temps remise en cause.* " (idem, p 45)

La fin des années 70 voit de fortes interrogations se profiler, rappelant que ce n'est pas le manque de connaissance qui est contesté, mais plutôt l'absence d'un cadre théorique permettant l'intégration et l'organisation de l'ensemble des connaissances dans un tout théorique.

A. ETIENNE produit une analyse similaire (1990) en rappelant que les ergothérapeutes travaillant exclusivement dans le milieu sanitaire ont été influencés par la vision mécaniste. L'activité devenait un simple moyen pour atteindre des buts thérapeutiques. C'est en cette période de doute identitaire qu'est reconnue l'ergothérapie en France, avec la création du diplôme d'état. Les professionnelles viennent toutes de l'étranger (Angleterre surtout) et apportent avec elles cette culture pour former les premières écoles.

Le travail sur l'identité amène l'ergothérapie à se repositionner face à leurs références historiques empruntées aux philosophes pragmatistes du début du siècle. A. LANG cite deux influences principales (1990): JOHN DEWEY, et WILLIAM JAMES. "*qui s'attachaient à cerner ce que représente l'expérience dans la vie humaine, comment chaque expérience atteint l'être humain dans l'unité du corps et de l'esprit, et comment elle engendre le changement pour une meilleure adaptation dans le monde.* ". Selon elle, les travaux de DEWEY ciblaient l'éducation, mettant en avant le learning by doing, apprendre en agissant. L'activité au travers de l'expérience implique le passé et le futur. Son déroulement met une personne en interaction avec son environnement et révèle sa signification intime. L'enchaînement des expériences conduit à une vérité globale de l'existence. JAMES place aussi le choix des activités au niveau de la conscience qui sert aux humains à s'adapter à leur environnement.

Les réflexions pour définir l'activité, thème central de la profession, ont concentré l'énergie des chercheurs en ergothérapie qui ont travaillé sur son sens dans l'existence et en rapport à la maladie ou le traumatisme, sur son rôle thérapeutique, sur son évaluation, sa compensation (par rapport à l'incapacité), ... La recherche délaisse l'approche réductionniste pour adopter la théorie des systèmes généraux. Elle s'oriente vers l'interaction entre l'homme et l'environnement, et sur son processus de socialisation, avec l'apparition de modèles : Modèle du jeu de M. REILLY en 1974 en passant par le modèle des réponses adaptatives (KING 1978) pour aboutir au modèle de l'occupation humaine de KIELHOFNER en 1980. Seul ce dernier est identifié dans la littérature française.

En parallèle, les progrès technologiques permettent d'envisager des compensations plus efficaces à partir d'aides techniques. Les ergothérapeutes élargissent alors la gamme de services offerts à leurs clients. \* aide technique : définition ISO 9999: tout produit, instrument, équipement ou système technique utilisé par une personne handicapée, fabriqué spécialement ou existant sur le marché, destiné à prévenir , compenser, soulager ou neutraliser la déficience, l'incapacité ou le handicap .

La systémique a permis aux ergothérapeutes de se positionner au niveau de l'interaction homme environnement, à partir d'une culture qui a alterné une vision atomiste et une approche holistique. Nous retrouvons ces deux notions au travers des écrits et de la recherche qui privilégie tantôt la personne tantôt l'environnement, mais toujours en privilégiant la mise en évidence les liens avec la santé au travers de l'organisation de l'activité. La notion centrale de l'activité représente une dimension de choix pour étudier les éléments influents dans le comportement de la personne et mettre en place des stratégies opérantes entre les différents milieux, sanitaire et ordinaire. Ces réflexions nous amènent à réfléchir à la particularité de l'ergon que nous essaierons de mettre en avant au travers de ses valeurs. Nous n'avons pas pu comparer ces dernières à d'autres professions, faute de trouver des écrits à ce sujet. Elles sont proposées comme un prolongement des débats sur la définition du handicap, puisque P. FOUGEYROLLAS le décrit comme une restriction dans les habitudes de vie. Le fruit des recherches permet de préciser ce que les ergothérapeutes entendent par activité, la vision qu'ils proposent de l'ergon.

#### **4 . 3 « L'alter ergo », une conception de l'activité :**

Les Canadiens prennent pour référence l'occupation, terme qui n'est pas utilisé en France à cause de sa connotation péjorative (et source de malentendu) qui laisse percevoir l'ergothérapie comme une

lutte contre l'oisiveté ou le désœuvrement, avec une confusion entre l'activité contemplative, le " ne rien faire ", le refus de faire, la difficulté, le besoin d'aide...

L'activité est catégorisée en trois groupes principaux dont l'analyse devra tenir compte des dimensions affectives, cognitives, et physique :

- Les loisirs : visent le divertissement et comprennent la socialisation, l'expression créative, les activités ludiques, sportives ...
- La productivité : Les activités productives contribuent à l'épanouissement social et économique et engendrent des revenus.
- Les soins personnels : permet à la personne se s'occuper d'elle même.

Cette catégorisation donne des repères pour décrire :

- Le comportement occupationnel : aspect ou catégorie d'action humaine qui englobe l'action mentale et l'action physique.
- la compétence occupationnelle : lorsque l'habileté d'une personne à exercer une occupation est adéquate et suffisante et qu'elle répond à toutes les exigences d'un environnement.
- Le développement occupationnel : changement graduel du comportement occupationnel dans le temps, qui résulte de la croissance et du développement d'un individu en interaction avec l'environnement.
- Le rendement occupationnel : actualisation ou poursuite d'une occupation.
- Le rôle occupationnel : occupations habituelles ou exigées d'un individu.

Nous noterons qu'il s'agit de classification et non de classement, la hiérarchie étant précisée par la personne au cours des séances d'ergothérapie.

L'ergothérapeute analyse la situation au travers de l'activité de la personne et intervient au travers de l'activité. Cette dernière est à la fois outil d'évaluation et moyen thérapeutique. Cette valeur se trouve combinée à d'autres qui rendent compte de la particularité de la thérapie par l'ergon. Les ergothérapeutes croient que l'activité (Association Canadienne des Ergothérapeutes, 1997 p33-64):

- donne un sens à la vie (besoin fondamental),
- est un déterminant de la santé et du bien être,
- permet de faire des choix et d'exercer un contrôle sur sa vie,
- permet d'atteindre un équilibre et d'éprouver de la satisfaction,

- agit sur l'environnement et est transformée par celui-ci (c'est une façon d'organiser le matériel et l'espace)
- permet d'atteindre un équilibre et d'éprouver de la satisfaction,
- est un médium thérapeutique,
- est une façon d'organiser le temps,
- est une source de revenu.

La conceptualisation se référant à la systémique et puisant dans les écrits philosophiques s'est concrétisée autour de valeurs destinées à promouvoir l'occupation. Elles sont abordées dans l'ouvrage Québécois. Elles sont accompagnées d'un commentaire de l'auteur prenant sens par rapport à ce mémoire, bien que leur signification soit plus large. Les ergothérapeutes croient que :

- toute personne a un potentiel de changement : fait référence au refus de considérer les séquelles des maladies dans le sens de l'infirmité,
- toute personne possède des habiletés diverses qui lui permettent de participer à ses occupations : volonté de mettre en avant les capacités plutôt que les incapacités et de favoriser la participation plutôt que l'assistance, l'autonomie plutôt que l'indépendance,
- toute personne peut faire preuve d'autodétermination : nécessité d'informer le bénéficiaire en l'aidant à créer un réseau dans lequel il puisera ses ressources pour ne pas choisir à sa place,
- que les expériences et les connaissances des personnes sur leurs activités doivent être mises en valeur : Les informations doivent donner lieu à des essais et prendre sens dans l'histoire. Refus de considérer seulement la maladie,
- la relation qui s'établit entre la personne et son environnement détermine l'organisation et le choix des activités : L'incapacité n'est pas seulement l'expression de la maladie. Les habitudes de vie (en référence à P. FOUGEYROLAS) sont une dimension à part entière sur laquelle il est possible d'intervenir dans le processus de production du handicap.

Certaines peuvent paraître aller de soi. Elles sont à replacer dans le contexte particulier des soins dispensés en institution et des prises en charges financières. Les débats actuels autour de l'information contenue dans les dossiers de soin (secret médical), les visites d'équipes entrant dans les chambres sans frapper à la porte et parlant des difficultés d'une personne avec une cohorte d'inconnus alors que le voisin est présent dans la pièce, les fauteuils roulants qui sont attribués dans les maisons de retraite sans que le bénéficiaire ne soit consulté ou même livrés en kit à domicile après commande sur catalogue... etc. Des anecdotes quotidiennes contribuent à rendre ces énoncés

d'actualité. Ils prennent place dans un schéma mis en avant par les québécois intégrant le terme de rendement occupationnel. Il " évoque la capacité d'une personne de choisir, d'organiser et de s'adonner à des occupations significatives qui lui procurent de la satisfaction. Ces occupations définies sur le plan culturel et correspondant à son groupe d'âge, lui permettent de prendre soin d'elle, de se divertir et de contribuer à l'édifice social et économique de la communauté. " (Idem)

#### **4 . 4 Positionnement des ergothérapeutes**

Quelques **particularités institutionnelles** illustrent le passage in vivo - in vitro, et entre sanitaire et social à partir de l'étude du rendement occupationnel. Les services d'ergothérapie sont classiquement organisés avec des salles de réentraînement aux activités quotidiennes, avec une cuisine accessible et des salles de bain modulables. Certains disposent d'appartements modulaires, constitués de parois et d'éléments mobiles destinés à recréer la salle de bain du domicile de l'utilisateur pour s'approcher de l'organisation matérielle in vivo. Il existe aussi des parcours de réentraînement professionnels ou des salles informatiques. Tous disposent de documentations et d'une réserve d'aides techniques destinées aux bénéficiaires afin qu'ils puissent se familiariser avec ces outils d'indépendance. L'ergothérapeute est habilité à sortir de l'établissement sanitaire avec l'utilisateur pour une visite à domicile. L'objectif est de favoriser une rencontre entre la personne et son environnement réel. La visite fait l'objet d'un rapport destiné aux membres de l'équipe et au bénéficiaire. Ce dernier peut aller jusqu'à présenter des modifications architecturales du bâti destinées à promouvoir les activités significatives de la personne. La compétence des ergothérapeutes est reconnue dans des associations d'utilisateurs et des banques de données : les CICAT (Centre d'Information et de Conseil en Aide Techniques). Il s'agit d'associations, entre sanitaire et social, destinée à informer professionnels et utilisateurs sur les moyens d'améliorer leur qualité de vie. Vingt neuf CICAT sont nés de dynamiques locales. L'un d'entre eux est reconnu d'utilité publique (CNRH à PARIS). Ils font actuellement l'objet d'une expérimentation nationale pour favoriser l'accès des moyens de compensations aux personnes en situation de handicap. Quel que soit le milieu, l'âge ou la pathologie amenant à consulter (critères d'inclusion institutionnels et des associations de personnes handicapées), les ergothérapeutes interviennent selon le même processus formalisé en sept actes successifs.

#### **4 . 5 Les sept étapes du processus d'intervention dans le rendement occupationnel :**

➤ définir, valider et mettre en ordre d'importance les difficultés dans les différents types d'activité. A l'hôpital, ce seront souvent les activités corporelles élémentaires qui seront mises en avant par l'équipe soignante. Dans les institutions sociales, il sera aussi beaucoup question des activités productives, scolaires, travail, ou même participation au fonctionnement de l'institution. A domicile, il peut s'agir de n'importe quel type d'activité mais ce sont d'autres professions qui signalent les difficultés, et les interventions sont généralement orientées vers les activités corporelles élémentaires (toilette, habillage, ...), et en second lieu vers les activités domestiques.

➤ sélectionner des approches théoriques : approche fondée sur la biomécanique, la théorie des groupes, la théorie psychosociale, l'intégration sensorielle, le développement neurologique, le développement cognitif, la théorie de l'apprentissage, l'approche psychanalytique, l'approche communautaire, ...

- Déterminer les dimensions de l'activité et les conditions environnementales en jeu : ce sont les paramètres à évaluer,
- déterminer les forces et les ressources des partenaires,
- négocier les résultats visés et élaborer des plans d'intervention,
- mettre en oeuvre les plans d'intervention à travers l'occupation,
- évaluer les résultats obtenus en matière d'activité.

Les formalisations de l'activité entre les altérations du corps et la participation (CIH2), ou en se référant aux habitudes de vie amène à percevoir une discipline particulière, opérante pour les ergothérapeutes. I. PIBAROT parle alors d'ergologie : l'étude de l'activité en train de s'effectuer (cité par JL RUET, 1991). Les Québécois la traduisent en **science de l'occupation**. Ils mettent en avant la représentation spécifique de l'activité que propose les ergothérapeutes, avec des valeurs précisées ci-avant, des modèles particuliers, un objet déterminé (l'ergon), des mesures spécifiques (le développement et le rendement occupationnel), des connaissances particulières (les aides techniques par exemple), ...

#### **4 . 6 La recherche : « cogito ergo sum »**

Les cadres de la profession soulignent la nécessité de consolider ce corpus par des recherches orientées vers la compréhension des processus intimes vécus par l'être humain au cours de ses activités, vers la compréhension de ses motivations, de ses attentes, de ses buts et du sens qu'il accorde à sa vie, d'autant plus que " *les idéaux de la profession sont en contradiction avec les pressions sociales actuelles axées sur la production, la consommation, et sur les mesures statistiques du rendement et de la fonctionnalité.* " (LANG ETIENNE p 51). Ils croient que sans recherche, l'identité professionnelle des ergothérapeutes pourrait être atteinte et l'évolution de la profession en serait entravée (DUBOULOZ, 1999) stigmatisant le risque d'être rattrapé par une approche biomédicale dans le contexte de santé politico économique actuel. Un numéro spécial de la revue québécoise met en avant le bilan de la recherche en Amérique du nord. Il signale l'importance des **parutions spécifiques en Science de l'occupation**. La recherche qualitative est privilégiée, car plus en accord avec les valeurs de la profession.

Les **sources françaises** sont plus rares du fait du cloisonnement des auxiliaires médicaux dans des instituts de formations, éloignés des pratiques universitaires. Le manque d'organisation professionnelle (pas d'Ordre) ne permet pas l'attribution de bourses favorisant des travaux spécifiques. Les chercheurs pratiquent en " free lance " après leur journée de travail et la validation de cycles en candidat libre. La plupart changent de profession en cours de route, pour échapper aux tutelles institutionnelles ou médicales. Aucune étude n'a pu mesurer cette " fuite des cerveaux ". Trois indicateurs nous autorisent à évoquer ce sentiment. Le phénomène se retrouve au niveau des chiffres des services statistiques de l'état car le nombre d'ergothérapeutes en activité augmente peu en rapport du nombre de diplômés (qui reste par ailleurs très faible : 232 par ans). Le nombre de cadres (formation permettant d'assumer des responsabilités hiérarchiques au sein des institutions) ne permet pas de couvrir la demande : la formation est onéreuse et offre peu de perspective au niveau de la recherche. En 1999 deux des principaux bénévoles de l'association des ergothérapeutes (unique représentation nationale), le vice président et le rédacteur en chef du Journal d'Ergothérapie, ont quitté la profession.

L'organisation internationale de l'ergothérapie prend le relais en favorisant l'apport de recherches de nombreux pays qui publient dans l'unique revue exclusivement Francophone , **le Journal d'Ergothérapie** chez l'éditeur Parisien MASSON : Brésil, Québec, Belgique, Suisse, ... Par ailleurs des bénévoles traduisent la revue de l'association internationale. Le service de formation continue de l'association des ergothérapeute favorise la venue de formateurs étrangers.

## 5 Conclusion :

La prise en compte du handicap dans notre société moderne repose en large part sur des conceptions médicales de la santé : absence de maladie ou d'infirmité. L'approche biomédicale se réfère à une norme de fonctionnement du corps qui est investi en autant de spécialités que de parties identifiées. A l'opposé se développent des conceptions sociales qui présentent les personnes handicapées comme une minorité opprimée. La société a le devoir de mettre en oeuvre des politiques prenant en charge les compensations de ces déficiences.

Les réflexions des chercheurs mandatés par l'OMS pour la révision de la CIH aboutissent à des définitions s'inspirant de ces deux pôles. Des enjeux politiques et financiers très importants sous-tendent le débat. Ils influenceront l'organisation sociale qui se construira à partir de ces définitions. Le modèle en cours de validation est remis en cause par l'anthropologue P. FOUGEYROLAS. car les définitions proposées n'insistent pas suffisamment sur l'interaction entre les facteurs personnels (approche médicale) et les facteurs environnementaux (approche sociale). Il est suivi dans sa réflexion par nombre de chercheurs, ce qui amène actuellement une comparaison internationale entre les 2 modèles.

En France, la prédominance de l'approche biomédicale se retrouve dans les lois, l'organisation des institutions en filières et le découpage des interventions lié à un cloisonnement des pratiques professionnelles centrées sur l'infirmité et sa compensation sociale.

Les ergothérapeutes ont très tôt émis l'idée d'une dimension particulière susceptible de créer des passerelles entre social et médical. L'avènement des nouvelles définitions du handicap formalise l'existence de ce plan d'expérience, d'abord nommé incapacité (CIH), puis activité (CIH2). L'approche Québécoise affine la représentation du processus de production du handicap en introduisant la notion in vivo - in vitro. Elle se perçoit dans l'analyse des habitudes de vie, au travers de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux.

Les ergothérapeutes trouvent dans ces définitions les mots pour exprimer leur particularité : l'étude du rapport entre la personne et son environnement au travers de l'activité. Leur approche thérapeutique, de / par/ avec l'activité les amène progressivement aux mêmes conclusions que les chercheurs de l'OMS et du Québec : la nécessité de se référer à la systémique et aux évaluations

écologiques. Ce phénomène peut paraître banal. B. DURAND, se référant à FREUD qui présentait la psychanalyse comme la troisième révolution de la pensée après COPERNIC et DARWIN, présente la systémie comme la quatrième.

Parallèlement, l'ergothérapie se formalise au niveau international autour de la science de l'occupation, en mobilisant un réseau de chercheurs propre travaillant sur l'implication sociale et personnelle de cette dimension dans les problèmes de santé. Ils produisent des modèles dont le plus connu en France reste celui de KIELHOFNER : le modèle de l'occupation humaine.

Il apparaît donc clairement que l'ergothérapie, de par son positionnement et les fondements de sa pratique peut répondre aux problèmes soulevés par les chercheurs dans le cadre du handicap.

Elle n'est pas la seule à pouvoir le faire et ne se substitue pas aux dispositifs existant. La référence à la systémie « oblige » à se placer comme un élément parmi d'autre dans la situation au service du bénéficiaire. Cette valeur contenue dans la notion de transdisciplinarité est explicitement mentionnée dans les écrits ergothérapeutiques. Par contre, lorsqu'il est question de « *faciliter la réinsertion à la sortie de l'hôpital* » ou de « *chercher une troisième culture* », les ergothérapeutes manifestent leur existence. Des résultats positifs ont été mis en avant dans une enquête de la mutualité Française (1995) par l'intégration d'un ergothérapeute dans un Service de Soins Infirmiers A Domicile aux Personnes Agées. Plus récemment, un directeur de Service de Soins Infirmiers à Domicile s'est prononcé en faveur de l'ergothérapie, à partir d'un bilan de son activité montrant le bénéfice pour les bénéficiaires sur le plan de l'autonomie. Il a cependant dû se battre pendant sept ans pour faire financer le poste suite à un recours de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie qui stipulait que l'ergothérapie n'était pas une profession du soin... Propos d'autant plus déplacé qu'elle gère plusieurs établissements de rééducations dont les profils de poste précisent clairement le contraire.

A côté de la méconnaissance de ses particularités, l'ergothérapie n'échappe certainement pas aux mouvements corporatistes liés à l'émergence d'une nouvelle profession. Une évaluation de cet aspect permettrait de mieux prendre en compte ces éléments qui nuisent à l'efficacité des interventions auprès des usagers. En ce sens, l'éducation des partenaires aux nouvelles définitions du handicap paraît indiquée pour générer une meilleure collaboration. Mais ceci serait l'objet d'une autre étude !

## **Bibliographie :**

### **Ouvrages :**

- ♦ ANDRE J.M., FARCY P., PIERQUIN L., *Ergothérapie*, Masson; Paris 1980; 252p
- ♦ Association Canadienne des Ergothérapeutes; *Promouvoir l'occupation : une perspective de l'ergothérapie*; ACE , OTTAWA, Canada; 1997; 238p
- ♦ CAZAL-FERRE M.P., ROSSI P.; *Eléments de psychologie sociale*; Armand Collin, Paris, 1998; ; 95p
- ♦ CTNERHI - INSERM (OMS); *Classification Internationale des Handicaps : déficiences, incapacités et désavantage, un manuel de classification des conséquences des maladies.*; PUF; Paris, 1988, édition de 1993; 203p
- ♦ DURAND D.; *La systémique*; Que sais-je; 1979, réimpression de 1998; 125p
- ♦ Mutualité Française; *Intégration d'un ergothérapeute dans un Service de Soins Infirmiers A Domicile aux Personnes Agées (SSIADPA)*, Paris; 1995; 204 p

### **Articles :**

- ♦ Actualité Sociale Hebdomadaire; *350 000 emplois jeunes pour le secteur public et associatif*; in Actualité Sociale Hebdomadaire; 1997; n°2033; ; 19-20
- ♦ ADAM G.; *Préambule à une réflexion autour des concepts d'indépendance et d'autonomie.*; in Journal d'Ergothérapie, Masson; 1995; VOL 17; T3; pp83-87
- ♦ BELIO C., DESTAILLAT J.M.; *Pour un changement de paradigme en ergothérapie à propos de la prise en charge des traumatisés crâniens*; in Expérience en ergothérapie Masson; 1993; sixième série; pp20-28
- ♦ BLAIZE J.L., DE LABARTHE J.; *Stage ergothérapeutique en entreprise : un outil spécifique dans la réadaptation du traumatisé crânien.*; in Expérience en ergothérapie Masson; 1991, ; troisième série; pp 71-84

- ♦ CASTELEIN P., DE CRITS D.; *Réflexion sur un modèle systémique de l'ergothérapie..*; in Expérience en ergothérapie Masson; 1991 ; troisième série; pp9-23
- ♦ CHAPIREAU F.; *Les débats et l'enjeu de la révision de la Classification Internationale des Handicaps*; in Handicap et inadaptations : les cahiers du CTNERHI; 1998; n°79-80; pp7-84
- ♦ CHAPIREAU F.; *Faut il poursuivre les recherches sur le handicap ? Les plans d'expériences sont des plans d'interaction.*; in Classification Internationale des Handicaps : du concept à l'application Actes du colloques du CTNERHI à l'Institut National des Invalides); 1988; pp 39-48
- ♦ CHAPIREAU F.; *Modèle, processus et stratégie en santé selon Philip Wood.*; in Handicap et inadaptations : les cahiers du CTNERHI; 1997; n°77 ; pp 77-92
- ♦ COLLARD F., THERRIAULT P.Y.; *Ergothérapie : « je me souviens »*; in Journal d' Ergothérapie, Masson; 1987; VOL 9; T2; pp41-49
- ♦ COLLIERE M.F.; *De l'utilisation de l'anthropologie pour aborder les situations de soins.*; in Journal d'Ergothérapie, Masson; 1993; VOL 15; T4; PP114-125
- ♦ COUCI G.; *Ergothérapie substantif féminin*; in Expérience en ergothérapie Masson; 1994 ; Septième série; pp1-9
- ♦ COURAND R.; *Circulaire UNASSAD (document interne)*; Décembre 1999; pp16-19
- ♦ DELAGE M., JUNOD A., BALLEREAU J., DEVILLIERE P., DUPONT G., et coll.; *D'une écologie des liens* in; Annales médico psychologiques, Masson; 1999; vol 154; n°8; pp513-524
- ♦ DUBAR C.; *Les catégorisations des métiers de l'intervention sociale*; in CREA Rhône-Alpes, Dossier technique; 1998; n°120; ; 8P
- ♦ DUBOULOZ C.J., LEFEBVRE G., MAILLET R., VALLERAND J.; *Etude de l'importance de la recherche qualitative en ergothérapie*; in Journal d'Ergothérapie, Masson; 1999; VOL 21; T3; pp108-115
- ♦ DURAND B.; *A propos du handicap mental : classification des handicaps et handicap des classification*; in Classification Internationale des Handicaps : du concept à l'application (Actes du colloques du CTNERHI à l'Institut National des Invalides); 1988 pp 49 - 63
- ♦ EBERSOLD S.; *La personne handicapée : du citoyen invisible à l'usager. Enjeux et perspectives de la Classification Internationale des Handicaps.* ; in Handicap et inadaptations : les cahiers du CTNERHI; 1998 n ° 79-80 pp105 - 119
- ♦ FOUGEYROLLAS P.; *Les déterminants environnementaux de la participation sociale des personnes ayant des incapacités : le défi socio politique de la révision de la CIDIH*; in canadian journal of réhabilitation ; ; n°2; Vol. 10; pp147 - 160

- ♦ FOUGEYROLLAS P.; *La classification Québécoise du processus de production du handicap et la révision de la CIDIH.*; in Handicap et inadaptations : les cahiers du CTNERHI; 1998; n° 79 - 80;pp 85-103
- ♦ FOUGEYROLLAS P. et al.; *Conséquences sociales des déficiences, et incapacités persistantes et significatives : approche conceptuelles et évaluation des situations de handicap.*; in Handicap, revue de sciences humaines et sociales.; 1999; n°84; pp61 - 78
- ♦ GROSSIORD ; *Place des activités sportives dans la rééducation et la réadaptation des handicapés physiques in première journée médicale nationale d'étude sur le sport pour handicapés physiques de la FFSHP.*. FFSHP (Fédération Française de Sports pour Handicapés Physiques); 1972;
- ♦ GUIHARD J.P.; *interprofessionnalité ou interprovidence ?*; in Journal d'Ergothérapie Masson; 1999; vol21, T3;pp 91-95
- ♦ HAMONET C.; *Situations handicapantes, désavantages et évaluation du handicap : pour une autre vision du normal et du pathologique.*; in Journal d' Ergothérapie, Masson; 1997; VOL 19; T3; pp113-118
- ♦ HELFTER C.; *Mieux articuler le sanitaire et le médico social.*; in Actualité Sociale Hebdomadaire; 1999; n°2127;pp 23-24
- ♦ HENRARD J.C.; *Place des concepts de la Classification Internationale des Handicaps dans l'étude de la santé des personnes âgées.*; in Classification Internationale des Handicaps : du concept à l'application. (Actes du colloques du CTNERHI à l'Institut National des Invalides); 1988; pp13 - 24
- ♦ LANG ETIENNE A.; *L'activité en Amérique du nord : évolution vers une science de l'occupation*; in in Journal d' Ergothérapie, Masson; 1990; VOL 12; T2; pp48-53
- ♦ LEGALL M. , RUET J.L.; *Evaluation et analyse de l'autonomie*; in Encycl. Med. Chir. (Elsevier Paris) kinésithérapie, rééducatio fonctionelle, 26-030A-10,; 1996; 8p
- ♦ MEYER S.; *Etude des conceptions de l'activité en ergothérapie auprès des personnes âgées*; in Journal d'Ergothérapie; 1996; 4; 18; pp142 - 148
- ♦ MINAIRE P.; *Classification Internationale des Handicaps : exemple d'utilisation du concept de la classification.*; in Classification Internationale des Handicaps : du concept à l'application (Actes du colloques du CTNERHI à l'Institut National des Invalides) 1988;

- ♦ Organisation Mondiale de la Santé, traduction Française par LOSTE J. et ROSSIGNOL C.; *Classification internationale des altérations du corps, des activités et de la participation. Un manuel des dimensions de l'invalidation et du fonctionnement. Avant projet bêta 1 pour essais de terrains*; in Handicap et inadaptations : les cahiers du CTNERHI; 1998; 79-80; pp 3-34
  
- ♦ PIBAROT I.; *Ne dites pas à ma mère que j'ergonne, elle croit que je travaille*; in Journal d'Ergothérapie; 1996; 3; 18; pp 90 - 94
  
- ♦ PIBAROT I.; *L'ergothérapie parmi les pratiques de soins.*; in Journal d'Ergothérapie Masson, Paris ; 1982; n°4; T 4; pp107 - 110
  
- ♦ ROSSIGNOL C.; *Classification internationale des altérations du corps, invalidité et handicaps : « modèles » et enjeux du processus de révision.*; in Handicap et inadaptations : les cahiers du CTNERHI; 1998; n° 79 - 80; ; pp 49-64
  
- ♦ RUET J.L.; *L'ergothérapie, spécificité et champ d'application*; Contact Santé; 1995 ; 94; ; p82
  
- ♦ RUET J.L.; *Le travail de KIELHOFNER. Enjeux et intérêts .proposition d'un modèle théorique de l'ergothérapie*; in Expérience en ergothérapie Masson; 1991; troisième série; pp 71-84
  
- ♦ SCHALLER J. J.; *De la déficience aux situations de handicap, des classifications en mouvement.*; in Acta ergotherapeutica belgica; 1998; ; 1; 10-15
  
- ♦ TOMKIEWICZ S.; *Quelques réflexions sur la trilogie de WOOD*; in Classification Internationale des Handicaps : du concept à l'application (Actes du colloques du CTNERHI à l'Institut National des Invalides); 1988; pp 25 - 38