

# ACTES DU COLLOQUE

## SÉMINAIRE INTERNATIONAL DE RECHERCHE

LES 19 ET 20 MARS 1999 à :

Uniformation

**43, boulevard Diderot**

75012 PARIS

**Un séminaire international de recherche regroupant une centaine de chercheurs et de professionnels du secteur de la Réadaptation (français, belges, suisses, portugais et canadiens), intitulé : "Pour un Projet de Santé Individualisé : une nouvelle approche pluridisciplinaire des stratégies de réadaptation" se tiendra les 19 et 20 mars 1999, à l'initiative du laboratoire "Groupe de Recherche sur les Ressources Éducatives et Culturelles"(GREC) de l'Université Paris 13 et de l'Association belge GRAVIR.**

Ce séminaire veut développer des **conceptions innovantes d'accompagnement de la personne handicapée** par une **nouvelle organisation de la « production de santé »**. Organisation dont la caractéristique centrale doit être de favoriser et de développer la coordination, la coopération et la **synergie entre les acteurs de santé** qu'il faut réunir et réorienter sur des **objectifs de créativité interdisciplinaires au bénéfice des personnes accueillies**.

S'agit-il de soigner seulement la maladie, ou aussi le malade ? Le professionnel de santé n'a jamais à faire à une maladie, il a devant lui une maladie dans un malade, qui présente une histoire médicale mais aussi une histoire sociale, culturelle et familiale.

Ce séminaire souhaite, à partir de nouveaux outils cliniques, **favoriser la création de réseaux de santé** pour les personnes déficientes et dépendantes. Il a également pour ambition d'anticiper ce que sera la médecine de réadaptation du 21<sup>ème</sup> siècle : le fonctionnement par **programme de santé** comme moyen de **positionner les personnes** accueillies dans un **groupe homogène d'intervention** devra permettre de mieux mettre en évidence et de mieux s'attacher au **traitement particulier des singularités**, tout en répondant au souci **d'optimisation des coûts**.

Une première expérimentation est actuellement en cours de développement en France à partir d'un Centre de rééducation fonctionnelle. Le séminaire a aussi la volonté de promouvoir ce type d'initiative.

### **Avec la participation, notamment de :**

- Jean-Jacques SCHALLER, Chercheur au GREC, Directeur du Département des Sciences de l'Éducation, Université Paris 13, **co-organisateur du séminaire,**
- Pierre CASTELEIN, Président de GRAVIR, Maître-assistant HELB-ISCAM, Bruxelles, **co-organisateur du séminaire,**
- Catherine BARRAL, Chercheur au Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations, Paris,
- Patrick FOUGEYROLLAS, Directeur des Services de Recherche, Institut de Réadaptation en Déficience Physique de Québec, Québec,
- Claude HAMONET, Professeur, Chef du Service de Rééducation Fonctionnelle de l'Hôpital Henri Mondor, Paris.

*ET avec le soutien financier d'Uniformation, l'Organisme Paritaire Collecteur Agréé de l'Économie sociale.*



# Les politiques d'insertion et la question du sujet

*Jean BIARNES*

Professeur en Sciences de l'éducation,  
Directeur de l'UFR des Lettres, des Sciences de l'Homme et des Sociétés,  
Directeur adjoint du Groupe de Recherche sur  
Les Ressources Educatives et Culturelles,  
Université Paris 13

---

L'université Paris 13 a ce très grand avantage d'être parmi les universités françaises les plus pluridisciplinaires. Un nombre considérable d'enseignements s'y donne et de recherches s'y fait dans quasi toutes les disciplines et sous-disciplines. C'est une richesse qui n'est hélas que très partiellement exploitée et l'une des raisons en est peut-être la question du sujet.

En effet, comme l'est encore trop le champ du social, du médico-social ou du socio-éducatif, le champ « universitaire » reste encore trop parcellisé, clôt sur ses disciplines quand cela n'est pas sur des domaines privés d'un mandarinat institué de longue date. Les universitaires sont encore bien loin d'être « unis vers Cythère » en plagiant le mot de Lacan, car pour cela il faudrait que « l'objet d'étude et de savoir » vive aussi du désir et du plaisir du chercheur, en un mot que ce soit le sujet humain qui soit au centre des recherches quelles qu'elles soient et non une théorie désincarnée, pensée en laboratoire et ne devant s'appliquer qu'à un champ qui serait sans frontières communes avec les autres.

En cela notre groupe de recherche en Sciences de l'éducation, le GREC (Groupe de Recherches sur les ressources éducatives et culturelles), tente d'innover. Je ne dis pas que nous soyons arrivés à Cythère, loin de là, mais nous essayons d'être sur le bon chemin, et c'est déjà un travail considérable. Il est vrai que les Sciences de l'éducation sont nées de la nécessaire convergence de différentes sciences humaines : sociologie, psychologie, histoire, géographie, sciences médicales et biologiques, pédagogie ou encore didactique. La pluridisciplinarité est la substance même des Sciences de l'éducation, mais nous savons bien d'expérience que la pluridisciplinarité n'est jamais une position définitivement acquise. C'est un combat perpétuel. L'homogénéité tire toujours vers elle pour la réduire, l'hétérogénéité constitutive du vivant humain.

Le GREC travaille sur des domaines complexes de ce « vivant humain », la petite enfance, le jeu et le jouet comme objet culturel de l'enfance ou objet de formation chez l'adulte, les nouvelles technologies au service de l'apprenant, les publics en exclusion sociale, professionnelle et culturelle ou porteurs de déficiences et devant donc surmonter un handicap.

Si j'avais à définir deux spécificités de notre groupe de recherche en dehors de la pluridisciplinarité de ses approches, ce serait d'une part l'idée fondamentale que nous partageons tous que la recherche en sciences humaines doit autant produire des savoirs nouveaux que des stratégies nouvelles de résolution des problèmes liés à la complexité de ce « vivant humain ». D'autre part, ce serait cette question du « sujet » comme recentrage permanent de nos processus de « pen-

sée » et de nos procédures de recherche d'action et de formation. Pour nous « être sujet » n'est pas un état, c'est un processus. Le sujet, c'est l'être en devenir, en transformation. C'est l'être qui se transforme et qui transforme en acquérant toujours plus de degrés d'autonomie dans ce processus dialectique de la transformation. Le sujet c'est l'être toujours plus acteur de son histoire et de l'histoire.

C'est en cela que je me sens très proche des travaux de Jean-Jacques Schaller tant dans leurs contenus que dans l'élaboration de leur contenant. Pourtant, à l'énonciation de ces derniers concepts, vous aurez reconnu que ma grille théorique d'analyse n'est pas a priori la sociologie, mais la psychanalyse et je me définirais plus encore en me référant à l'ethnopsychanalyse en étant très proche de Georges Devereux. Mais, en regardant les écrits de Jean-Jacques Schaller qui, lui, se réfère à la sociologie du sujet proche d'Alain Touraine, bien souvent je me dis que j'aurais pu écrire la même chose. Mon domaine est plus les publics jeunes et adultes rencontrant des difficultés d'insertion sociale, professionnelle et culturelle, et le lieu de prédilection de mon exercice de chercheur est l'articulation des politiques d'insertion ou de réinsertion avec le parcours réel d'un sujet réel. Dans l'analyse que nous avons faite il y a trois ans des impacts du dispositif RMI d'un département sur la population bénéficiaire de cette mesure, nous avons pu montrer combien le système fonctionnait sur lui-même en laissant le bénéficiaire à l'extérieur. Je vais vous donner un exemple. Nous devions nous déplacer pour travailler sur ce département. Nous avions alors un « relais » à la DASS, à un échelon très proche du décideur ultime de cette institution. Lors de notre première venue, nous lui avons demandé de nous prendre des rendez-vous avec un panel d'interlocuteurs allant des représentants du département et de l'Etat jusqu'aux bénéficiaires du RMI. Arrivés sur place, nous avons eu toutes les personnes du niveau décisionnel, presque toutes les personnes du niveau « acteurs », et personne chez les bénéficiaires. Nous aurions pu nous contenter des explications données et que nous connaissons bien « ces personnes là ont du mal à se déplacer, à venir parler, etc... ». Mais nous avons demandé comment la personne avait fait pour prendre les rendez-vous. Avec les décideurs, il y avait eu un échange de trois courriers : le premier expliquant la démarche et présentant l'organisme d'analyse, le second proposant aux volontaires une date, le troisième confirmant le lieu et l'heure. Pour les acteurs de terrain, une note de service avait été envoyée par la voie hiérarchique. Pour les bénéficiaires, on avait demandé aux acteurs sociaux de donner une liste de personnes susceptibles de venir répondre aux questions des intervieweurs. Les acteurs avaient fait le travail, les listes étaient remontées jusqu'à la Dass, et puis plus personne ne savait qui devait faire la suite, et personne ne la fit.

Une de nos préconisations faites à ce dispositif fût de demander que les bénéficiaires du RMI puissent porter leur parole jusqu'au niveau décisionnel. Je ne sais pas si nous avons été compris, car tous les participants au dispositif sont tellement persuadés de tout faire « pour » les « RM'istes » (appellation qui dénie la réalité du sujet puisque le stigmatisant derrière une étiquette dévalorisante) qu'ils ne peuvent entendre qu'en fait ils ne font rien ou quasi rien. Cette idée de la personne au centre du dispositif est tellement ancrée comme une réalité des procédures que le côté incantatoire et quasi magique de ce discours est difficilement perceptible par ceux qui le prononcent. Cet exemple montre combien un système peut être centré sur lui-même et non sur la personne.

Notre stratégie pour attaquer cette pensée magique est de formuler notre analyse par le détour de la métaphore avant d'analyser la réalité du système. En effet nous disons que mettre le sujet au centre d'un dispositif est la meilleure manière de le réifier, de le faire chose. C'est comme l'insecte pris au centre d'une toile d'araignée, il devient la proie et ne recouvre sa liberté qu'en s'en échappant. Un sujet ne peut rester sujet d'un dispositif qui tendrait à le mettre au centre qu'en s'en échappant, mais n'est-ce pas ce que font beaucoup de personnes que l'on devrait voir dans des dispositifs et qui s'en échappent ?

Pour nous un dispositif doit être centré sur le sujet, ce qui est bien différent. Être centré sur le sujet c'est faire en sorte de travailler avec lui et non pour lui. C'est créer avec lui une nouvelle histoire qui s'intégrera à son histoire et à la notre, ce n'est pas lui faire suivre le chemin pré-tracé par une politique, un dispositif voire un acteur. C'est faire en sorte que le sujet devienne ou redevienne toujours plus acteur de son histoire. Un exemple : dans des programmes de remise à niveau pour des jeunes, on entend ceux-ci dire très souvent : je suis nul en orthographe, faites moi faire des dictées ou son corollaire pour les maths. Le formateur qui met le jeune au centre du dispositif prend cette demande au premier degré, d'autant qu'il est lui-même payé pour cela, voir évalué pour cela. Être centré sur le sujet, c'est entendre cette demande mais peut-être penser que c'est justement les dictées et les problèmes qui ont rendu ce jeune « nul » en ces disciplines, et que refaire des dictées et des problèmes serait alors le plus sûr moyen de produire un nouvel échec. C'est le mécanisme qui fait que l'aliéné comme le colonisé (si l'on se réfère à Franz Fanon ou Albert Memmi) demande toujours plus d'aliénation ou de colonisation. Mettre la personne au centre d'un dispositif reste alors le plus sûr moyen de l'aliéner encore plus.

Mais pour que ce concept d'être centré sur le sujet ne devienne pas lui aussi incantatoire, comment faire, comment faire autrement que ce qui existe le plus souvent basé sur la reproduction de modèles pré-construits et légitimés par un pouvoir quel qu'il soit.

C'est ce que nous avons construit en ce que nous avons appelé le « tiers analysant ». C'est une instance, indépendante du dispositif, de sa mise en œuvre et de son évaluation, qui analyse avec les acteurs et les bénéficiaires, le déroulement des procédures mises en place en faisant référence à chaque instant au cahier des charges du dispositif par rapport aux besoins et aux demandes réels des personnes réelles. Ensemble on cherche alors le meilleur cheminement pouvant entrer dans le cadre des politiques décidées à partir de représentations que l'on se fait des publics, et répondre à la réalité d'un public unique dans le temps et divers dans sa composition.

Nous sommes bien sur l'articulation du social et de l'individuel, articulation qui n'a pas de modèle tout prêt, car ni le social ni l'individuel ne sont stables dans le temps. Le tiers analysant préfigure donc une structure, celle d'un troisième étage à concevoir dans la création de toute action socio-éducative, mais libre de toutes procédures. Celles-ci ne peuvent être conçues qu'avec la réalité du public auquel elles s'adressent.

Certes ce processus est difficile à mettre en œuvre tant les cadres de toutes actions peuvent être rigides et contraignants. Ils le sont pour les politiques d'insertion, ils doivent l'être encore plus lorsque ces cadres font référence quelque part à l'ordre médical.



**Pour un projet de santé individualisé**  
*Une nouvelle approche pluridisciplinaire  
des stratégies de réadaptation*

## **Projet de Santé Individualisé et Réappropriation du Projet de Vie du Sujet**

*Jean-Jacques SCHALLER*

Directeur du Département des Sciences de l'Éducation  
Université Paris 13

---

### **Quelles orientations pour construire un « vivre ensemble » ?**

La prise en charge hautement technique et médicalisée de personnes en situation de handicap requiert le développement d'un projet de santé qui se situe au plus près de la « personne ». Réfléchir en conséquence aux objectifs de santé amène, dans une perspective de préparation à un retour aussi harmonieux que possible de l'individu dans son environnement, à adopter une approche qui positionne la « personne » au cœur des préoccupations de soin avec la construction et le développement en sa faveur d'un Projet de Santé Individualisé qui s'inscrive dans son Projet de Vie.

Or, à la fin des années 90, cette conception de l'accompagnement de la personne en difficulté s'est transformée en un véritable slogan : des appareils d'État, des organismes de santé aux grandes associations nationales d'entraide, tous se sont emparés de ce discours du nécessaire positionnement du client au centre des dispositifs. Cette vague déferlante provient essentiellement du secteur sanitaire. Elle nous apparaît comme un contrepoint aux processus de rationalisation des coûts découlant des ordonnances d'avril 1996 constitutives du « Plan Juppé ».

De fait, l'évolution législative récente en matière de politiques sanitaires et sociales – le « Plan Juppé » d'avril 1996, la loi Prestation Spécifique Dépendance de février 1997, la loi de juillet 1998 relative à la lutte contre les exclusions, la future loi sur la Couverture Médicale Universelle (janvier 2000), et les travaux de réforme de la loi du 30 juin 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales – exprime le souci de mettre en place de nouveaux outils – accréditation, démarche qualité, contractualisation, évaluation... – et s'inscrit principalement dans une visée de rationalisation des coûts ; processus qui, soulignons le avec vigueur, n'ira qu'en se renforçant.

Derrière une certaine modernité de la prise en charge des populations qu'il s'agit de placer au centre des dispositifs, nous nous interrogeons pour savoir si ce n'est qu'un slogan venant masquer le renforcement des contrôles financiers à l'égard des institutions ou si l'on pourra s'emparer de ces nouvelles perspectives de travail au titre d'orientations d'action innovantes.

Ces outils ont-ils un sens pour les personnes en difficulté dans le monde de la prise en charge qui leur est dévolu ?

Dit autrement, ce qui nous préoccupe c'est l'articulation entre les politiques sociales actuelles et à venir et les nouveaux moyens d'intervention qui se mettent en œuvre en direction des personnes en difficulté. Notre souci est bien d'interroger la place réelle – et non incantatoire – des personnes, bénéficiaires, usagers, clients des différents services face aux transformations qui traversent le secteur sanitaire et social.

### **Qu'en est-il dans le secteur de la réadaptation ?**

Les procédures actuelles suscitées pour la révision de la C.I.H ont le mérite de permettre un débat sur les enjeux autour des processus de production du handicap. Enfin, c'est ce que nous souhaiterions !

Faisons un court rappel historique de l'évolution des conceptions sur les processus de production du handicap. Nous nous appuyons sur la communication de Jean-François Ravaud lors de la Journée d'Etudes organisée par le CTNERHI en octobre 1998 sur « Les enjeux de la Classification Internationale des Handicaps ».

On a d'abord assisté à une remise en cause du modèle médical de la guérison par l'émergence du modèle de la réadaptation. Le modèle biomédical décrit classiquement la maladie comme un enchaînement causal dans lequel une étiologie quelconque entraîne un phénomène pathologique qui lui-même est souligné par des signes et des symptômes. C'est un modèle curatif axé sur la recherche des causes de la maladie qui permet de trouver les clés de la guérison.

Au sujet des personnes handicapées et de leurs conditions de vie, les questions ont longtemps été abordées à partir de pathologies particulières formant des groupes cibles et selon un réductionnisme de la personne à un diagnostic qui caractérise donc le discours médical classique.

L'émergence de la médecine de réadaptation quant à elle, a mis l'accent sur les questions entourant les limitations fonctionnelles, et s'est donnée un objectif différent de la guérison, celui de la réadaptation. Il s'agit de diminuer la déficience et d'espérer réduire d'autant le handicap.

C'est une action en direction du sujet ainsi qu'une action du sujet sur lui-même. On parle alors d'approche thérapeutique, sachant que travaillant sur la déficience, c'est d'orthopédie qu'il peut s'agir ou de palliatif mais non de guérison. Les interventions sont de natures correctrices, réadaptatrices, rééducatrices, orthopédiques. Elles s'inscrivent dans une démarche de normalisation des individus qui marque l'essentiel du vocabulaire utilisé.

La démarche de P. Wood a marqué une étape supplémentaire en se préoccupant du désavantage social en tant que conséquence sociale d'une déficience.

La C.I.H.1, publiée par l'OMS en 1980, en introduisant la notion de désavantage social, fait une place aux conséquences sociales des déficiences et incapacités : il y a trois niveaux d'expérience des troubles, au niveau de l'organe, de la personne en terme fonctionnel et au niveau social.

Cette classification substitue au classique modèle curatif, le modèle réadaptatif mobilisant

les capacités restantes de l'individu.

En contre point de cette approche individuelle du handicap, est apparu un modèle social du handicap porté par des mouvements de personnes handicapées qui sont venues remettre en question le caractère individuel des approches précédentes.

Pour faire simple, la centration sur l'individu présentant des différences d'ordre biomédical occulte le rôle de la société pour expliquer comment ces différences aboutissent à un désavantage ou à une limitation de la participation sociale. Il s'agit, pour ces mouvements, de refuser d'expliquer le handicap par les caractéristiques individuelles des personnes, mais plutôt par l'ensemble des barrières socioculturelles faisant obstacle à la participation sociale et à la pleine citoyenneté des personnes.

Ce changement de regard impose des modifications radicales dans la définition des modes d'intervention à envisager, à savoir non plus adapter l'individu, mais adapter la société. Il s'agit de s'attaquer directement au handicap, c'est à dire à modifier certaines modalités de l'organisation sociale. En effet, faute de faire marcher l'infirme moteur cérébral ou le tétraplégique, on peut organiser la cité de façon à ce que leur handicap en soit pourtant réduit.

*« La priorité est ici mise sur le changement social, sur la modification des facteurs environnementaux, sur une critique du pouvoir médical et autres professionnels de la santé et de la réadaptation contestés dans leur positions d'experts et accusés de ne pas respecter la personne, son identité, ses choix de vie » (Ravaud Jean-Francois, 1999).*

La position extrême de ces mouvements rejettent toute discussion sur la classification des déficiences et autres variables personnelles, qui ne permettront pas de s'attaquer à l'oppression sociale que subissent les personnes handicapées, en argumentant que l'objectif central vise le changement de la société, de l'organisation socio-économique, des valeurs et attitudes conduisant au processus d'exclusion sociale, de stigmatisation des personnes ayant des différences.

On peut, en suivant Jean-François Ravaud, distinguer deux directions dans ce modèle social. Une première tendance dite « différentialiste », en appelle au droit à la différence, à une spécificité, voire une identité de groupe minoritaire des personnes handicapées.

Une seconde tendance dite « universaliste », où nous sommes tous handicapés ou plutôt temporairement valides. Est ici invoquée l'universalité des droits de l'homme et rejeté tout particularisme. L'accent est mis sur l'accessibilité, avec la quête d'un environnement accessible à tous. Des modes d'intervention vont se croiser aux travers de ces deux orientations du modèle social.

Une première approche environnementale qui revient à considérer le handicap comme une conséquence de l'aménagement des services et de facteurs environnementaux. Il s'agit de construire une accessibilité universelle en éliminant toutes les barrières sociales, économiques ou physiques qui font obstacle à l'intégration des personnes handicapées.

Une seconde approche en terme de droits de l'homme. Il s'avère nécessaire de refondre des règles politiques, économiques et sociales afin de réduire les inégalités dans les droits, de lutter contre la discrimination pour permettre l'accès à une pleine citoyenneté des personnes concernées.



## L'approche interactive et la place du Sujet

Nous voyons bien les enjeux de la contradiction entre le modèle individuel et le modèle social.

Dans le modèle médical, le problème se situe au niveau de l'individu, il repose sur une anomalie, c'est une question personnelle qui est une affaire de spécialistes.

Au contraire, dans le modèle social, le problème réside dans la structure sociale, il repose sur des différences, c'est une question publique et donc une affaire collective. Face à cette opposition entre individuel et social, les travaux de Patrick Fougeryollas et de ses collaborateurs ont proposé une position définissant la situation de handicap comme une limitation des habitudes de vie d'un individu découlant d'une interaction entre des facteurs personnels (déficiences, incapacités) et les facteurs environnementaux agissant comme facilitateurs ou obstacles.

Dans leur dernier modèle élaboré entre 1996 et 1998, cette équipe québécoise présente la réalisation des habitudes de vie comme l'interaction entre des facteurs personnels et des facteurs environnementaux (SCIDIH, 1998). Parmi les facteurs personnels, sont identifiés les systèmes organiques et les aptitudes, mais également l'ensemble des variables personnelles et identitaires. Pour chacune des dimensions retenues, ce modèle adopte des concepts positifs qui sont aussi utilisés comme échelles de mesure de sévérité, ainsi l'évaluation des systèmes organiques peut aller de l'intégrité à la déficience ; les aptitudes, de la capacité optimale à l'incapacité complète ; les habitudes de vie, de la pleine participation sociale à la situation de handicap total ; et les facteurs environnementaux, du facilitateur optimal à l'obstacle complet.

Ce modèle donne une place claire aux facteurs environnementaux et, ce faisant, est compatible avec des perspectives de changements personnels mais aussi sociopolitiques.

C'est dans ce champ conceptuel que se situent également les perspectives d'action de l'Association GRAVIR, co-organisatrice de ce séminaire de recherche.

C'est dans ce cadre ouvert que, pour nous, peut se construire la nouvelle médecine, la nouvelle clinique de réadaptation qui, comme le rappelle si bien le Docteur Yves-Louis Boulanger, Professeur agrégé et Médecin Chef du département de Physiatrie de l'Institut de Réadaptation de Montréal, va devenir l'élément central de la médecine du troisième millénaire.

Car, au delà de ces modèles, opposant ou articulant individu et société, c'est bien la question du Sujet, de son histoire sociale et familiale qui doit être remise au centre.

Et en quoi l'actuelle révision de la C.I.H semble-t-elle être porteuse de telles interrogations ?

Lors de cette Journée d'Etudes organisée par le CTNERHI en octobre 1998 sur « Les enjeux de la Classification Internationale des Handicaps », Henri-Jacques Stiker a dénoncé les dérives de cette révision. « *La démocratie peut-elle trouver son compte dans une anthropologie essentiellement comportementaliste et empiriste, alors qu'il est difficile de ne pas rattacher une telle vision aux courants biologiques, informatiques, néo-libéraux dominants à l'heure actuelle ?*

*N'y a-t-il pas une vision technocratique de la santé, une logique très gestionnaire, une obsession de l'évaluation, référant à une perspective purement performative, qui peut entrer en conflit avec la démocratie ? Mais le « vouloir-classer » lui-même, surtout quand il s'étend aussi loin que dans la révision de la C.I.H, est-il compatible avec les conditions essentielles de l'avancée démocratique aujourd'hui ? » (Stiker Henri-Jacques, 1999).*

Cette C.I.H.2 présente, selon Stiker, un « citoyen industriel, industriel, évaluable, informatisable, qui n'a pas d'intériorité, pas de passions, pas de pulsions, pas d'histoire, pas de révolte, pas de conflits, bref très peu d'âme. (). Mais alors de quelle démocratie peut-il s'agir sinon de celle de la concurrence et de la matérialité ? Mais où sont donc passées les questions de la dignité, de la participation au pouvoir et aux décisions politiques, de l'accès à, et de la répartition des biens matériels et culturels ? » (Stiker Henri-Jacques, 1999).

C'est bien de démocratie qu'il s'agit !

La personne handicapée en refusant d'être réduite à une situation d'exclusion, met en avant la nécessité de la reconnaissance et donc de la priorité de la relation sociale donnant le droit à chacun de « vivre sa vie ». « *Le Sujet est la volonté d'un individu d'agir et d'être reconnu comme un acteur* » (Touraine Alain, 1992). Il s'agit pour le Sujet de se construire comme individu total dont le particularisme, l'action, la parole sont une caractéristique de l'humaine condition. Nous sommes tous sur le même bateau pourrions nous dire ! à la recherche d'exister, de créer sa vie, à exprimer sa parole, une parole différente voir contestataire pour construire un « vivre ensemble ».

Comment le Sujet, à travers son action, peut articuler ce qu'il est, de ce qu'il voudrait être, c'est-à-dire produire sa vie ? L'action du Sujet porte dans cette volonté de transformer son espace, de créer son histoire, de donner un sens à l'ensemble de ses expériences d'individu. Vivre sa vie, c'est bien trouver en elle un sens qui renseigne les conduites individuelles.

Et qu'en est-il du sujet face aux appareils de santé, par exemple ?

L'appareil de santé présente une double face. Une face technobureaucratique s'intéressant bien peu à l'expérience des malades, à leur douleur, à leurs difficultés face à aux problèmes qu'engendre pour eux et leurs familles cette maladie, et ce, au-delà de leur seul état de santé. Mais il développe, dans le même moment, une autre face modernisatrice d'ouverture en créant de nouvelles conceptions de santé, en mettant en œuvre des protocoles appropriés, en développant de la recherche et en mettant en place des innovations cliniques prenant en compte les demandes des personnes.

Deux logiques sont en contradiction : une logique de rationalisation des appareils hospitaliers, avec une division du travail, avec un haut niveau technique et un haut niveau de management, et une logique d'accompagnement de la personne en tant qu'individualité. Va-t-on, en effet, soigner seulement la maladie, ou aussi le malade ? Le professionnel de santé n'a jamais affaire à une maladie. Il a devant lui une maladie dans un malade, qui présente une histoire médicale mais aussi une histoire sociale, culturelle et familiale.

Le lieux de conflictualisation dans ce domaine est donc délicat, la personne étant prise

entre une logique organisationnelle centrée sur « sa » maladie et une logique d'être entendue au titre de ce qu'elle est : une personne « malade ». Il s'agit là de pouvoir dépasser la logique du système organisationnel pour se centrer sur la logique du sujet, acteur de sa vie.

Une telle démarche implique un effort de modélisation qui dépasse le simple traitement de la difficulté sociale pour s'engager dans une dynamique de réinscription de la personne dans les rapports sociaux.

Placer la personne au centre d'un projet d'intervention signifie alors prendre en compte les conséquences individuelles que produit « sa difficulté », mais également les facteurs de production de ses conditions sociales. Il s'agit bien de favoriser une conception de l'intégration sociale de la personne dans une approche où sa différence, au lieu d'être niée, est à considérer comme partie intégrante du fonctionnement social et doit donc être intégrée à l'ensemble des conduites définissant le champ des rapports sociaux.

### **Personnes en difficulté et Démocratie**

Ce qui doit être renoué, c'est « *l'éloignement radical qui sépare, dans un quotidien [régulé par le monde du marché c'est-à-dire la production pour le profit], le producteur, des conditions sociales de la production de sa vie* » (Lucas Philippe, 1978). En matière de traitement du handicap, ce qui semble en effet le plus souvent en cause, c'est bien l'éloignement de la personne des conditions de production de sa vie.

C'est bien d'une revendication de démocratie dont il s'agit : mettre au centre la capacité de chacun de produire sa vie.

Arrêtons nous quelques instants encore sur la notion de démocratie.

En nous appuyant sur une typologie proposée par François Dubet, nous pouvons déterminer trois conceptions classiques (Dubet François, 1994).

La première est d'ordre contractuelle.

La démocratie définit les droits et les devoirs des citoyens qui partagent une parcelle du pouvoir et qui, par le biais de la nation, construisent une communauté politique. La démocratie définit ce que les membres d'une communauté politique ont en commun, ce qui les fait citoyens d'une même nation.

La finalité de cette démocratie est l'intégration d'une société d'individus abandonnant à la société politique une part de leur individualité.

La démocratie est nationale. Les citoyens sont toujours les agents d'une nation, les membres d'une communauté d'individus unanimes parce que citoyens cherchant à dégager une volonté générale.

La deuxième conception est d'ordre représentative.

La démocratie est définie comme la représentation légale et pacifique d'intérêts opposés reconnus et acceptés.

La démocratie est le système qui transforme les oppositions sociales en rivalités politiques

légales. Elle est conçue comme un mode de participation concurrentielle à la prise de décision.

Cette démocratie implique que, par le biais de forces sociales – partis, syndicats, associations - les intérêts concurrents s'affrontent selon des règles établies.

La démocratie représentative est censitaire, elle est une oligarchie électorale et élitiste ; tous les citoyens ne votent pas, et tous les intérêts ne sont pas représentés.

Enfin, la dernière conception est d'ordre universaliste.

Ici, les individus bénéficient de droits naturels les protégeant de la toute-puissance de l'État, des églises et des institutions.

La démocratie est alors définie comme le respect des droits de l'homme et de la personne contre les empiétements de ces appareils. C'est le régime de la liberté d'expression, de la liberté d'association. C'est un espace de liberté de conscience pour les personnes et un espace au droit des minorités.

Il n'est pas nécessaire que les individus soient des citoyens et des électeurs pour que cette dimension démocratique soit présente, mais il n'est pas de démocratie sans elle.

*« La démocratie du contrat des citoyens définit politiquement des liens de solidarité et d'identité. La démocratie représentative construit un marché des rivalités et des influences politiques. La démocratie des droits de l'individu définit l'espace de ce qui est autonome, respectable, authentique et sacré chez chacun, qu'il soit ou non citoyen, qu'il soit ou non représenté »* (Dubet François, 1994).

Le travail d'un système politique démocratique consiste à articuler ces dimensions, de la même manière que le travail de l'acteur individuel consiste à donner sens à la production de sa vie.

A partir de ce tableau succinct, nous retenons, qu'à nos yeux, une démocratie n'est pas la simple participation politique. Elle n'est pas une tolérance pure, ni l'affirmation d'une citoyenneté séparée des rapports sociaux inégaux de la société. La démocratie, c'est la politique du sujet, *« c'est-à-dire la recherche de la participation du plus grand nombre, des individus et des groupes les plus différents possible aux mêmes activités et aux mêmes règles d'organisation, mais aussi et surtout aux mêmes formes de reconnaissance de l'autre »* (Touraine Alain, 1995). La démocratie, c'est l'ensemble des institutions qui permettent le plus haut niveau possible de reconnaissance de l'autre.

Il s'agit donc de créer les conditions sociales permettant à chaque personne d'accéder avec sa particularité à la citoyenneté et de construire « sa » vie. Cela implique l'absolue nécessité de reconnaître la personne derrière l'handicapé exclu. Il faut reconnaître le Sujet avec son droit au respect, à la dignité, mais plus encore, que ce Sujet dans sa volonté d'agir comme un acteur puisse influencer sur les conditions sociales lui permettant d'exister en tant que tel, comme une personne à part entière contribuant elle aussi à construire la société.

Les conduites de la personne handicapée se comprennent aussi comme des formes de contestations et de revendications face à des appareils qui imposent une modélisation culturelle

de la définition de soi.

Le mouvement social passe alors par l'expression des revendications des personnes, des minorités en difficulté à travers la création d'espaces de débat associée à une démarche de renforcement de la démocratisation de la vie sociale.

C'est bien d'une revendication de démocratie dont il s'agit : mettre au centre la capacité de chacun de produire sa vie.

*« La démocratie signifie 'reconnaissance' de tout individu particulier comme un acteur politique devant être respecté et entendu dans sa particularité. Elle est revendiquée en elle-même, définie de plus en plus en termes culturels d'égalité des conditions. En ce sens, elle signifie la revendication d'une culture permettant à chacun de vivre sa vie et 'd'être ce qu'il est' »* (Lapeyronnie Didier, 1995). La démocratie doit permettre à chacun d'être un citoyen en se penchant sur les différentes modalités du « vivre ensemble ».

Ce « vivre ensemble » qui implique des lieux de négociations, d'oppositions, de compromis, qui implique l'existence d'espaces nécessaires à l'expression des conflits. Il s'agit de favoriser la construction d'espaces d'exercice de la citoyenneté, c'est-à-dire des lieux où l'on va pouvoir vivre ensemble, en débattant de « nos » conditions de vie, et par la même, de nos projets.

Le nécessaire débat dont veut se faire l'écho cette journée doit nourrir cette question du « vivre ensemble » !

### **Bibliographie restreinte**

- Dubet F. Sociologie de l'expérience, Seuil, 1994.
- Lapeyronnie D., La gauche face aux exclus, in 'Penser le sujet – autour d'Alain Touraine –', Colloque de Cerisy, Sous la direction de François Dubet et Michel Wieviorka, Fayard, 1995.
- Lucas P., Une autre relation thérapeutique, l'expérience de Montceau-les-Mines, Revue Esprit, n°4, 1978.
- Ravaud J.-F., Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet, Revue Handicap, CTNERHI, n°81, 1999.
- Stiker H.-J., Quelle lecture du mouvement démocratique peut-être faite à partir de la révision de la CIH2 ?, Revue Handicap, CTNERHI, n°81, 1999.
- Touraine A., Critique de la modernité, Fayard, 1992.
- Touraine A., La formation du sujet in 'Penser le sujet – autour d'Alain Touraine –', Colloque de Cerisy, Sous la direction de François Dubet et Michel Wieviorka, Fayard, 1995.

# Les modifications de la classification internationale des handicaps : des enjeux internationaux à la place de la personne en difficulté

Catherine BARRAL<sup>1</sup> et Raphaël LOISON

---

Il y a quelques mois, une journée de travail sur les droits des malades était organisée par le Secrétariat d'Etat à la Santé avec des associations de malades et d'usagers du système de santé. L'atelier auquel je participais portait sur les droits de la personne usager du système de santé. Une première question était posée aux participants : « *De quelles atteintes à l'intimité et à la dignité des malades avez-vous eu connaissance ?* » Parmi les nombreux témoignages exprimés, j'en évoquerai deux.

- Le premier était rapporté par un représentant de l'Association pour le spina bifida : « *Le type d'atteinte dont souffrent les spina conduit à s'occuper de leurs fonctions d'excrétion de façon prioritaire. Ce qui fait que depuis la naissance, la prise en charge de ces personnes conduit à les déssexualiser ou à faire en tout cas que ces personnes se vivent déssexualisées à l'adolescence* ».
- Le second témoignage, exprimé par un représentant de l'Association des Paralysés de France, soulevait le problème de l'accessibilité des toilettes à l'hôpital et plus globalement, de l'accessibilité en milieu hospitalier, évoquant l'exemple du plateau-repas présenté à un malade déficient moteur et qui repart sans que le patient y ait touché, parce que personne ne s'est enquis de savoir s'il pouvait ou non manger seul.

*« Comment concilier la notion de dignité du corps humain avec l'inévitable mais constante attaque de l'intégrité physique par le geste soignant ? Comment prendre en compte le respect de la pudeur des personnes, notion intrinsèque à la dignité humaine, alors même que la nudité des corps s'avère omniprésente ?*

*S'agissant de l'intégrité des patients, celle-ci paraît fréquemment déniée, voire reléguée à un second plan : en effet, le problème du partage des chambres d'hôpitaux entre plusieurs patients (partage de facto incompatible avec une quelconque intimité du patient et de ses proches) s'ajoute à celui de l'intrusion permanente dans sa vie privée (se traduisant concrètement par l'arrivée à tout moment de personnels soignants pour administrer les soins ou lors des visites médicales). L'on assiste donc à une déshumanisation des pratiques posant la problématique essentielle de la relégation du relationnel par rapport à des techniques médicales et de soins »<sup>2</sup>.*

---

<sup>1</sup> Centre Technique National d'Etude et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations, 236 bis rue de Tolbiac, 75013 – Paris.

<sup>2</sup> Extrait de la note de problématique introductive à l'atelier, Journée de travail sur les droits des malades, 25 avril 1998.

Telles étaient quelques-unes des questions autour desquelles les associations étaient réunies pour formuler des propositions d'amélioration du dispositif hospitalier.

Plus qu'à l'amendement de textes juridiques existants ou à l'élaboration de nouvelles mesures juridiques visant à mieux protéger les usagers et à faire respecter leurs droits, (la Charte du patient hospitalisé / circulaire DAS-DGS de 1995 est-elle vraiment connue et appliquée ?), les propositions avancées s'attachaient clairement aux conditions d'une évolution de la culture hospitalière.

Ces propositions se répartissaient en deux types : l'un que l'on peut qualifier de revendicatif, l'autre de participatif.

Les propositions de type revendicatif visent à une amélioration du système hospitalier passant par une formation plus adaptée des personnels, par une meilleure prise en compte du malade par une gestion améliorée de sa prise en charge, par le respect de ses droits (en termes d'accès à l'information, de respect du consentement aux soins, etc.). Cette approche, pour être efficace, suppose d'une part, que les revendications soient portées par des groupements d'usagers ou des associations représentatives ; d'autre part, que les usagers représentés souscrivent à cette délégation de leur parole pour la défense de leurs intérêts.

Une deuxième série de propositions, sur le mode participatif, envisage une évolution des conditions hospitalières qui serait fondée sur une participation directe de l'utilisateur de santé au dispositif de prise en charge. Ainsi, les tenants de ce type de propositions insistent sur l'importance de faire appel aux compétences des patients et à leur expérience ; de faire du patient un acteur du système de santé, et pour le convier à une telle participation, ils suggèrent de mettre en œuvre des mesures de soutien d'ex-patient à patient en intégrant dans le dispositif hospitalier des personnes ayant vécu des expériences similaires et susceptibles de les utiliser dans le cadre d'une médiation, spécifique et reconnue, comme peut l'être celle d'une assistante sociale ou de tout autre intervenant spécialisé. Une démarche de cette nature viserait à instaurer ce que Jean-Luc Simon<sup>3</sup> appelle le modèle de rapports Sud-Sud par opposition aux rapports traditionnels Nord-Sud. Ils suggèrent également de solliciter la contribution de personnes handicapées aux programmes de formation des personnels hospitaliers (y compris des personnels administratifs).

On voit tout l'intérêt que présenterait la conjonction de ces deux types de propositions complémentaires.

Mais quel rapport - peut-on se demander - entre la consultation des usagers du système de santé et la révision actuellement en cours de la Classification Internationale des Handicaps ? Le lien est en fait assez direct, car dans l'un et l'autre cas, c'est bien précisément de consultation et de participation de citoyens malades ou handicapés aux modes de traitement social les concernant, qu'il s'agit.

Si le traitement à proprement parler médical relève de la compétence du corps médical, l'organisation sociale de l'administration du traitement relève, elle, de la négociation entre les différents groupes d'acteurs concernés : médicaux, paramédicaux, médico-sociaux, administratifs et usagers, destinataires du traitement. C'est du moins ce qu'on serait en droit d'attendre d'une gestion démocratique du soin, et c'est dans cette perspective que s'inscrivait cette journée de consultation des usagers du système de santé. Pourtant la délégation de l'organisation des soins à des experts, médi-

---

<sup>3</sup> Représentant en France de l'organisation Disabled Peoples' International; secrétaire général du Groupement Français des Personnes Handicapées.

caux d'une part, gestionnaires d'autre part, chargés d'articuler enjeux médicaux et économiques, est le plus souvent considérée comme la façon la plus rationnelle de traiter la question ; hormis certains moments historiques particuliers, où une poussée démocratique ébranle, pour un temps, valeurs et normes dominantes, comme cela a été le cas dans les années 68, 69.

Dans le secteur médico-social, dont relève le handicap en France, l'organisation de la prise en charge réadaptative des personnes handicapées s'est construite depuis l'après seconde guerre mondiale, sur la base d'un partenariat entre l'Etat et les grandes associations de personnes handicapées qui sont à l'origine de la création des institutions spécialisées. Ce partenariat a été consacré par la Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées en 1975.

Dans ce dispositif, le secteur privé est investi d'une double mission. D'une part, détenant le monopole de l'équipement spécialisé, les associations assument une mission de service public en gérant ces institutions, sur fonds publics, sous contrôle de l'Etat. D'autre part, elles ont vocation à défendre les intérêts et les droits des personnes handicapées qu'elles représentent (et qu'elles accueillent par ailleurs dans les institutions qu'elles gèrent). Sans nous attacher ici à l'aspect paradoxal de cette situation<sup>4</sup>, portons plutôt l'attention sur la fonction de défense des usagers et ce qu'elle implique dans le contexte français.

Les propositions de type revendicatif soutenues par les associations de personnes handicapées lors de cette journée de consultation sur le système de santé donnent une illustration de la culture gestionnaire associative dominante en France. Prenant appui d'une part sur le modèle médical du handicap, d'autre part sur le respect des droits, les associations revendiquent une adaptation du cadre hospitalier aux besoins du patient. Dans cette perspective dont la légitimité n'est pas à démontrer, la personne reste la cible muette du traitement médical et médico-social dont elle est l'objet.

Le second type de proposition envisage l'évolution de la culture hospitalière dans une perspective plus dialectique, qui vise la transformation des attitudes et des représentations tant des malades que des personnels hospitaliers en favorisant des modalités d'action interactives entre ces deux groupes d'acteurs du système hospitalier. En mettant l'accent sur les droits mais aussi sur les devoirs, les responsabilités et les capacités d'action de la personne handicapée en situation, cette deuxième approche reflète une culture associative émergente en France, plus participative, issue du mouvement international de défense des personnes handicapées et s'inspirant des modes d'action du mouvement consumériste.

## **Le mouvement international de défense des personnes handicapées**

Ce mouvement a pris naissance dans les années soixante à Berkeley, à l'initiative d'universitaires américains eux-mêmes handicapés. La pénurie de structures adaptées<sup>5</sup>, mais surtout leur contestation du primat de l'expertise médicale et leur refus du principe de l'orientation en institutions de réadaptation spécialisées, considérées comme ségrégatives et discriminatoires, ont conduit

---

<sup>4</sup> (Imaginons en effet, une entreprise nationalisée qui cumulerait les fonctions d'employeur et de syndicat des employés).

<sup>5</sup> A la différence de la France à la même époque où l'équipement réadaptatif spécialisé entamait sa période de pleine croissance, le système de réadaptation et le système de protection sociale américain étaient loin de répondre aux besoins de la population.



ces pionniers de l'alternative à l'institutionnalisation à s'organiser en un *Independent Living Movement* (Mouvement pour une vie autonome).

A l'origine, le mouvement s'est constitué dans le but pragmatique de créer des Centres de vie autonome (*Independent Living Centers*), autogérés, où les personnes handicapées peuvent trouver les prestations médico-sociales spécialisées dont elles ont besoin, mais dans une forme d'organisation fondée sur les principes de solidarité, de défense des droits civiques et de contrôle des services et des prestations par les usagers. S'inspirant à la fois du mouvement de défense des consommateurs, qui prend son origine aux Etats Unis à la fin des années cinquante, et des mouvements activistes de défense des groupes minoritaires (*grassroot movements*), l'*Independent Living Movement* mène son action sur la base de l'autodétermination (*empowerment*), de la pair émulation (*peer counselling*), et de l'*advocacy* (défense des droits par l'intermédiaire d'associations de médiation sans but lucratif, réunissant personnes handicapées, professionnels du secteur médico-social, bénévoles, juristes)<sup>6</sup>.

Rapidement, le mouvement gagne le Canada, puis quelques pays d'Europe, principalement l'Allemagne, la Suède et les Pays-Bas.

En 1980, à Winnipeg, est créée l'organisation internationale *Disabled Peoples' International*. A la différence de l'organisation américaine pionnière, DPI ne se donne pas pour objectif la création de structures d'accueil, mais se constitue d'emblée en groupe de pression, se donnant pour mission d'engager des actions de lobbying pour la défense des droits des personnes handicapées, en situant le débat sur le plan politique et éthique des droits de l'homme et du citoyen.

Menant d'abord son action auprès des instances gouvernementales canadiennes, dès 1981 DPI étend sa démarche auprès des organisations internationales - l'ONU, l'OMS et l'OIT - à la faveur de la proclamation par les Nations Unies de l'*Année Internationale des personnes handicapées*, ainsi qu'auprès des gouvernements des différents pays où elle s'implante. A l'heure actuelle, DPI est représentée dans 90 pays et constitue l'une des plus puissantes organisations internationales de personnes handicapées.

## **La classification internationale des handicaps**

En 1980, l'OMS publie la « *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités, désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies* », après une période d'élaboration de près de huit ans.

L'objectif initial était de produire un instrument de connaissance et de catégorisation des conséquences des maladies, complémentaire de la Classification internationale des maladies, qui permette la mise en place de programmes de santé publique.

Premier document officiel qui donne une définition du handicap, la CIH présente l'intérêt opératoire majeur de distinguer trois niveaux d'expérience du handicap : la déficience, l'incapacité, le désavantage.

L'introduction de la dimension du désavantage social constitue également une innovation dans la représentation traditionnelle du handicap, en ouvrant la question des conséquences sociales, non médicales, de la déficience et de l'incapacité. Cependant, le modèle explicatif qui sous-tend la

---

<sup>6</sup> cette forme d'organisation de défense étant encore peu courante en France (on commence à trouver quelques associations de ce type notamment dans le champ de la psychiatrie) le terme d'*advocacy* n'a pas encore trouvé de traduction satisfaisante en français.

conception et la construction même de la classification repose d'une part sur un modèle médical du handicap, i.e. un enchaînement causal linéaire de la déficience au désavantage ; d'autre part, sur un modèle individuel, i.e. centrés sur les déficits de la personne et qui porte les préjudices qu'elle subit au compte de ses déficiences et incapacités.

De ce fait, l'utilisation de la CIH dans une perspective d'optimisation des systèmes de prise en charge des personnes handicapées, est restée centrée sur les deux premiers niveaux ; l'organisation de la réadaptation des déficiences et incapacités disposant de solutions et de traitements médicaux et médico-sociaux directement applicables à la personne ; alors que la prise en compte du niveau des désavantages sociaux, qui met en cause l'accessibilité de l'environnement, et plus fondamentalement, les représentations de la place de la personne handicapée dans la société, en appelle-rait à un traitement de nature politique.

A l'instar de la construction des systèmes de soins et de traitements médico-sociaux, l'élaboration de la CIH a été le fait d'une concertation entre experts - médicaux, scientifiques et de l'administration de la santé - sans consultation particulière des associations représentatives des personnes handicapées, que celles-ci soient gestionnaires, activistes ou lobbyistes.

En revanche, le processus de révision de la classification engagé depuis 1990 par l'OMS, se développe sous d'autres auspices et dans le cadre d'une consultation et d'une participation élargies à l'ensemble des groupes d'acteurs concernés, innovation majeure.

De la pathologie individuelle à la pathologie sociale : changement de paradigme à l'origine de la révision de la CIH.

Dès la publication de la CIH en 1980, le Comité québécois pour la CIDIH (CQCIDIH) mettait en question le modèle conceptuel de la classification. A partir des travaux de P. Fougeyrollas, anthropologue et lui-même handicapé moteur, le CQCIDIH (devenu depuis Société canadienne pour la CIDIH / SCCIDIH) entreprenait l'élaboration d'un modèle alternatif, qui intègre les facteurs environnementaux et rend compte du **processus de production du handicap**, comme le résultat d'une interaction entre caractéristiques individuelles et obstacles environnementaux.

Considéré sous l'angle des politiques sociales, le modèle québécois s'appuie sur une conception du handicap qui se fonde moins sur le principe de discriminations positives et compensatoires, conduisant inévitablement à la mise en place de droits spécifiques pour des catégories de population désignées (tels que nous les connaissons dans nos politiques sociales françaises), que sur le principe des droits de l'homme, en s'attachant aux conditions nécessaires à l'application de ces droits à tout citoyen.

Outre les réactions du comité québécois, les critiques de la classification se multiplient au cours de la décennie 80 ; formulées principalement par le mouvement des personnes handicapées qui gagne progressivement en puissance et en représentation.

Les critiques dépassent le strict cadre de la classification, dénoncé comme instrument au service de l'idéologie, discriminatoire, qui impute à l'individu et à ses manques la cause et la responsabilité de sa situation, faisant ainsi l'économie d'une mise en question de l'organisation sociale et de la responsabilité de la société dans la création des situations handicapantes. Se référant aux droits de l'homme, à l'exercice de la citoyenneté et à la non-discrimination, l'argumentation est de nature politique, juridique et éthique.

Elle s'appuie également sur les théories du handicap qui s'élaborent dans les milieux universitaires américains, canadiens et anglais des « Disability studies ». Les années 70, 80 voient en effet se créer un champ disciplinaire consacré au handicap, au même titre que le féminisme ou les minorités ethniques. Les travaux menés dans ce domaine conduisent à opposer au modèle médical et individuel du handicap, un modèle social qui envisage le handicap comme une pathologie non pas individuelle, mais sociale, dont le traitement relève de l'élimination des barrières sociales, économiques et physiques<sup>7</sup>.

Outre la nécessité pour l'OMS de prendre en compte les critiques émises par les différents types d'utilisateurs de la classification, la décision d'une révision de la CIH trouve également son origine dans la volonté qui s'affirme à partir de 1980, au niveau des organisations politiques internationales que sont les Nations unies (dont l'OMS est une agence) et le Conseil de l'Europe, d'œuvrer à plus d'efficacité en matière d'application des droits de l'homme et de reconnaissance des droits des minorités.

Dans le domaine du handicap, cette volonté politique s'exprime à travers un nombre croissant de déclarations et d'initiatives qui traduisent clairement le changement de paradigme qui s'opère au cours des années 80.

Sur la période qui s'étend de 1950 à 1980, les textes d'orientation et de recommandation émanant des instances internationales traitent tous du handicap sous l'angle du droit aux soins et à la réadaptation sociale et professionnelle. A partir de 1980, la référence centrale au corps, aux déficiences et incapacités à réparer, compenser et réadapter est substituée la référence au respect des droits civiques, à la pleine participation sociale, à l'égalité des chances et à la citoyenneté pleine et entière des personnes handicapées .

Cette seconde période correspond à la montée en puissance des organisations de personnes handicapées, dont la représentation sur la scène internationale et européenne s'affirme et s'organise. Par le déploiement de leurs réseaux, l'extension de leurs implantations nationales, elles consolident leur représentativité et leur légitimité.

Leur reconnaissance et leur consultation par les organismes internationaux (ONU, OMS, OIT, Conseil de l'Europe) et européens se voient officialisées en 1993 par l'attribution du statut consultatif dans toute commission traitant de politique du handicap et de discrimination. Sont notamment dotés de ce statut, Disabled Peoples' International et le Forum européen des personnes handicapées (instance consultative auprès de la Commission des communautés européennes, créée en 1993, qui regroupe les conseils nationaux représentatifs des associations nationales pour les quinze pays membres et douze associations européennes et internationales).

L'année 1993 voit également la création du Parlement européen des personnes handicapées et de l'Inter groupe handicapé du Parlement européen.

---

<sup>7</sup> Pour une analyse détaillée des variantes du modèle social, voir l'article de J.F. Ravaud « Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet », *Handicap, Revue de sciences humaines et sociales*, N°81, 1999, 64-75. Voir également l'article de M.Rioux « Disability : the place of judgement in a world of fact », *Journal of intellectual disability research*, 41 (2), 1997, 102-111.

## **Le processus de révision : consultation et participation**

Au démarrage du processus de révision engagé par l’OMS en 1990, sont associés en premier lieu, les centres collaborateurs officiellement mandatés comme experts par l’OMS dans différents pays (Etats-Unis, Canada, Pays-Bas, Suède, Australie, France et plus récemment Angleterre et Japon)<sup>8</sup>. Les centres collaborateurs ont pour mission de réunir des comités d’experts politiques, scientifiques, professionnels et associatifs, chargés de contribuer à l’élaboration des nouvelles propositions, à l’évaluation scientifique et technique des versions successives que soumet l’OMS, et enfin, de transmettre aux pouvoirs publics les éléments d’analyse nécessaires à la prise de décision qui permette d’articuler priorités nationales en matière de handicap et enjeux internationaux.

Progressivement, l’OMS élargit la consultation internationale à des réseaux de professionnels et chercheurs, organisés en Task Forces, plus particulièrement chargés de réfléchir à l’articulation entre les problèmes spécifiques que posent certains domaines et la CIH, tels que la santé mentale, l’enfance et l’environnement.

Enfin, la participation des organisations représentatives des personnes handicapées, effective depuis le début du processus de révision, est officialisée par l’OMS en 1998, avec la création d’une Task Force sur l’environnement, présidé par Rachel Hurst, ex-présidente de Disabled Peoples’ International.

La révision de la classification se présente comme l’un des chantiers internationaux où est actuellement élaboré, diffusé et mis au débat public ce nouveau répertoire de représentations du handicap, qui font priorité aux droits, à la citoyenneté et à la participation sociale.

L’objectif de la CIH n’est plus de catégoriser les conséquences des maladies, ni d’identifier les causes du handicap au seul niveau de l’individu, mais d’appréhender le processus du handicap dans sa globalité.

La nouvelle proposition vise ainsi à intégrer les deux approches - individuelle et sociale - dans un modèle interactif, sous le titre, encore provisoire : Classification internationale des altérations du corps, des activités et de la participation. Un manuel des dimensions de l’invalidation et du fonctionnement »<sup>9</sup>.

Face à la nature des débats autour des enjeux éthiques, politiques et sociaux que soulève la révision de la classification, l’ampleur de la consultation engagée par l’OMS et la diversité des groupes d’acteurs sollicités, on est fondé à penser que plus que la construction d’un outil classificatoire cohérent, véritablement opératoire et universellement applicable, l’essentiel du processus de révision réside en fait, dans le dialogue civil qu’il instaure sur les orientations d’une nouvelle politique du handicap.

---

<sup>8</sup> On ne peut manquer de remarquer que seuls les pays développés sont officiellement représentés dans le concert des centres collaborateurs. Pour la France, cette mission a été confiée au CTNERHI depuis 1989.

<sup>9</sup> OMS, CIH-2, Version provisoire Bêta 1 pour les essais de terrain, Paris, CTNERHI, 1998.



*« Portez-vous au chevet des malades, c'est là seulement que l'on apprend à connaître la maladie »* (Thomas Sydenham "L'Hippocrate anglais" 1624-1689)

## **Pour une clinique articulée sur le projet de vie du sujet**

*Claude HAMONET*, Professeur de Médecine Physique et de  
Réadaptation Sociale, Docteur en Anthropologie \*

*Teresa MAGALHAES*, Professeur de Médecine Légale \*\*

*Christian HERVE*, Professeur de Santé Publique \*\*\*

\* - Service de Réadaptation Médicale - CHU Henri Mondor - Université Paris 12 - 51, avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny 94000 Créteil , France.

\*\* - Institut de Médecine Légale - Université de Porto, de Porto Jardim Carrilho Videira 4000 Porto, Portugal.

\*\*\* - Laboratoire d'Ethique Biologique et Médicale, Faculté de Médecine Necker-Enfants Malades, 156, rue de Vaugirard, 75015 Paris.

---

### **I. L'Importance des mots et les difficultés liées au langage.**

*« Plus qu'un simple instrument de communication, le langage illustre la façon dont on se représente mentalement une réalité. Il n'est donc pas étonnant que les mots employés pour parler des personnes handicapées aient fait l'objet d'une remise en question, parallèle à l'évolution de leur place dans la société »* (P. Fougeyrollas)

A ces difficultés à parler du handicap, il faut ajouter celles du langage médical et de la sémiologie (sémiotique) médicale qui ont leurs propres limites et leurs imperfections.

Il y a des confusions fréquentes entre les signes et les symptômes (dont la signification n'est pas à priori prouvée).

Il y a inadéquation pour parler des personnes handicapées. Il apparaît donc nécessaire d'introduire, pour parler du handicap, une nouvelle « sémiologie fonctionnelle ».

C'est au 18ème siècle que les médecins (Cullen, Boissier de Sauvages) ont entrepris la mise en place d'un dispositif d'identification des maladies (ou nosologie) en reprenant le modèle des Botanistes (1).

Ils ont défini un certain nombre de tableaux (tables de Boissier) regroupés par classes

(vices, fièvres, inflammations etc...) au sein desquels il y a des subdivisions en ordre, genre, espèces qui correspondent aujourd'hui à nos « formes cliniques ».

Ce dispositif permet d'identifier, c'est à dire de diagnostiquer la maladie, ce qui est le fait du médecin. Il ne peut donc y avoir de diagnostic que médical, puisque diagnostiquer c'est identifier une maladie, ce qui est la fonction première et exclusive des médecins.

Le terme de « *diagnostic infirmier* » ou « *kinésithérapique* » apparaît comme un abus de langage qui résulte d'une confusion avec la notion d'évaluation à laquelle participent effectivement les infirmiers, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, orthophonistes, etc...

C'est pour éviter ces confusions qu'il est très important de disposer d'un vocabulaire précis pour définir avec les mêmes mots pour tous, ce qui est le champ d'application des professions de la réadaptation c'est à dire : les lésions invalidantes, les limitations fonctionnelles, et les handicaps qui en découlent.

## **II. Redéfinir la santé.**

L'une des raisons qui s'opposent à l'émergence d'une notion claire de ce qu'est le handicap est que la notion de santé, elle-même, apparaît aujourd'hui inappropriée.

Répondre aux besoins des personnes handicapées implique une évolution considérable des approches de la Santé telles que conçues jusqu'à présent, au niveau du langage et au niveau de ses structures et de son organisation.

Un chirurgien humaniste, à l'instar d'Henri Mondor, Jean Charles Sournia, l'avait déjà souligné, dans son ouvrage « logique et morale du diagnostic », en 1961.

*« La santé n'a pas d'existence en soi, elle est simplement pour nous une expression commode pour affirmer l'absence de maladie : explication peu satisfaisante, aussi bien par son aspect négatif, que par l'impossibilité de donner un sens rigoureux au mot "maladie" ».*

Il convient donc de définir positivement la santé si on veut y introduire la notion de handicap et, son corollaire, la notion de Réadaptation. La définition proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé dans sa charte (1947) est « *La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, qui ne consiste pas seulement en l'absence de maladie ou d'infirmité* ». Une telle définition est en fait celle du bonheur individuel et apparaît comme utopique. C'est pourquoi nous préférons celle de René Dubos, médecin biologiste Français qui a fait sa carrière scientifique aux Etats-Unis et a écrit des ouvrages d'Anthropologie Médicale :

*« Un état physique et mental relativement exempt de gênes et de souffrances qui permet à l'individu de fonctionner aussi efficacement et aussi longtemps que possible dans le milieu où le hasard ou les deux l'ont placé »* (René Dubos « *L'homme ininterrompu* », 1972).

Une telle définition est « réaliste », à l'inverse de celle de l'OMS, tout en étant elle aussi « positive ».

La définition de René Dubos introduit un **concept dynamique**. En effet, la notion de santé incluant celle d'insertion-réinsertion n'est pas une notion statique mais dynamique. Elle doit largement intégrer ce que ressent la personne et l'intégrer dans la démarche clinique. En effet, on ne sort jamais « indemne » d'un épisode pathologique qu'il soit « traumatique » (avec « l'effet – accident ») ou par maladie. On peut dire, en paraphrasant Georges Canguilhem « *Aucune guérison n'est retour à l'innocence biologique* ») « *aucune guérison n'est retour à l'intégrité psychologique* ». Il faut aussi « scanneriser la personne » et pas seulement son corps.

### III. Un concept-clé, celui de réadaptation.

La réadaptation apparaît comme l'une des composantes dynamisantes et incontournables de la santé.

Nous en proposons cette définition : « *Ensemble des moyens médicaux et sociaux qui permettent d'aboutir à la meilleure intégration avec participation sociale possible ou à prévenir la désinsertion et l'exclusion sociale, incluant la rééducation* ».

Les Québécois, dans le projet « *A part égale* » (1984), utilisent le terme « *adaptation-réadaptation* » avec la définition suivante :

« *L'intervention d'adaptation ou de réadaptation est le regroupement sous forme d'un processus personnalisé, coordonné et limité dans le temps, des différents moyens mis en oeuvre pour permettre à une personne handicapée de développer ses capacités physiques et mentales et son processus d'autonomie sociale* ». Cette définition est proche de celle proposée par l'O.N.U. en 1983, dans le « *Programme d'action mondiale concernant les personnes handicapées* ». « *Le terme "réadaptation" désigne un processus axé sur un objectif et limité dans le temps qui vise à mettre une personne atteinte d'une déficience en mesure de parvenir à un niveau fonctionnel optimal du point de vue mental, physique ou social, donc à lui fournir les moyens de changer sa vie. La réadaptation peut comporter des mesures visant à compenser la perte d'une fonction ou une insuffisance fonctionnelle (par exemple au moyen d'appareillages) et des mesures destinées à faciliter l'adaptation ou la réadaptation sociale* ».

### IV. Evolution des idées sur la notion de handicap.

La première proposition de classification des handicaps proposée à partir des années 1980 par P.H.N. Wood (2) est en révision complète depuis 1997 (3). Elle présentait, en effet, de très graves défauts qui ont fait l'objet de critiques de la part des associations de personnes handicapées et des professionnels de la Réadaptation. Dans ce projet, le handicap apparaissait principalement comme une conséquence des maladies, prolongeant de façon maladroite, la classification des maladies et ne mettant pas en valeur ce qu'est le handicap, c'est à dire une donnée sociale.



Des définitions imprécises, en contradiction avec le contenu même de la classification, venaient ajouter de la confusion, là où on attendait de la clarification. Malgré ses imperfections évidentes, un tel projet a connu, en France et, à un degré moindre en Hollande, un certain succès.

Un nouveau projet (C.I.H.2) vient le remplacer dans le cadre d'une révision entamée depuis 1997. Il nous a paru intéressant de « tester » cette C.I.H.2 à propos d'une population qui a fait l'objet d'une activité importante de notre service : la réadaptation à l'effort. Mais auparavant il est nécessaire de situer la place d'une classification des handicaps à côté de celle des maladies et notamment de préciser ses relations avec le diagnostic et l'évaluation des personnes handicapées.

La dernière proposition intermédiaire de l'organisation mondiale de la santé (C.I.H.2 version Beta 1997, traduction CTNERHI - 1998) comporte, de fait, **cinq niveaux** et non plus trois puisque les « *impairments* » sont divisés en deux types de déficiences (de structure et de fonction) et qu'à la participation qui remplace le Handicap, s'ajoutent les facteurs contextuels.

### **Déficience - (Impairment)**

Une déficience est une perte ou une anomalie d'une structure corporelle ou d'une fonction physiologique ou psychologique. Il y a distinction entre les déficiences de structure et les déficiences de fonction.

### **Activité - (Activity)**

L'activité est la nature et l'étendue des fonctions au niveau de la personne. Les activités, peuvent être limitées en nature, en durée et en qualité.

### **Participation Sociale - (Social Participation)**

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

### **Facteurs Contextuels (Contextuals Factors)**

Les facteurs contextuels incluent les caractéristiques, aspects, structures, organisations et attributs des objets créés par l'homme, prestations de service et organismes dans l'environnement physique, social et culturel dans lesquels les personnes vivent et mènent leur vie. Les facteurs contextuels comprennent les facteurs environnementaux et personnels.

Une analyse plus fine, montre qu'en fait des trois dimensions de l'ancienne proposition de Wood on est en fait passé à cinq ou même six : déficience de fonction, déficience de structure, activités, participation sociale, facteurs contextuels environnementaux, facteurs contextuels personnels.

## V. Essai d'utilisation de la C.I.H.2 chez des personnes atteintes d'une cardiopathie et inadaptées à l'effort.

### Méthodologie

- repérage des items de la C.I.H.2 (traduction français provisoire de Février 1998) utiles à la réadaptation à l'effort des coronariens,
- interventions de 3 évaluateurs,
- utilisation conjointe de l'Handicapomètre D.A.C.(4).

### La Population

33 personnes :

- âge : 35 à 75 ans, moyenne : 60 ans
- sexe : masculin exclusivement.

### Commentaires des Résultats

La formulation est difficile à interpréter du fait de problèmes de traduction en français (« sauter un battement », « picotement de la rate », « oppression de la poitrine »), mais aussi du fait du contenu sémantique :

ex : item 30500 « *Participation à des relations avec des étrangers* ».

« *Qualité, étendue et nature de la participation d'une personne aux pratiques et aux coutumes sociales liées aux relations avec les étrangers, quel que soit le niveau de relation courant dans la tradition ...* ».

Il y a des oublis : la *dyspnée* n'est pas mentionnée.

Il y a beaucoup de *répétitions* et de redondances des items d'un niveau à l'autre (ex : structure du système circulatoire et respiratoire et fonctions cardio-vasculaires et respiratoires).

Le projet C.I.H.2 comporte de très graves défauts et ne peut contribuer à comprendre les personnes handicapées et à développer la Réadaptation.

La terminologie est ambiguë (ex : structure, activités, participation).

Les définitions sont vides de sens (celle de l'activité, par exemple).

Il y a confusion à tous les niveaux (ex : activités ménagères et se déplacer).

Il est inutilisable et doit être abandonné. Le projet actuel de classification des handicaps par l'Organisation Mondiale de la Santé, ne répond à aucun des objectifs qu'on est en droit d'en attendre, c'est à dire :

- 1) des définitions claires et sans ambiguïté, à caractère universel, et faciles à communiquer à tous,
- 2) un système d'identification, non stigmatisant des personnes handicapées et de leurs besoins,
- 3) un système de quantification utilisable en clinique et dans le cadre social.

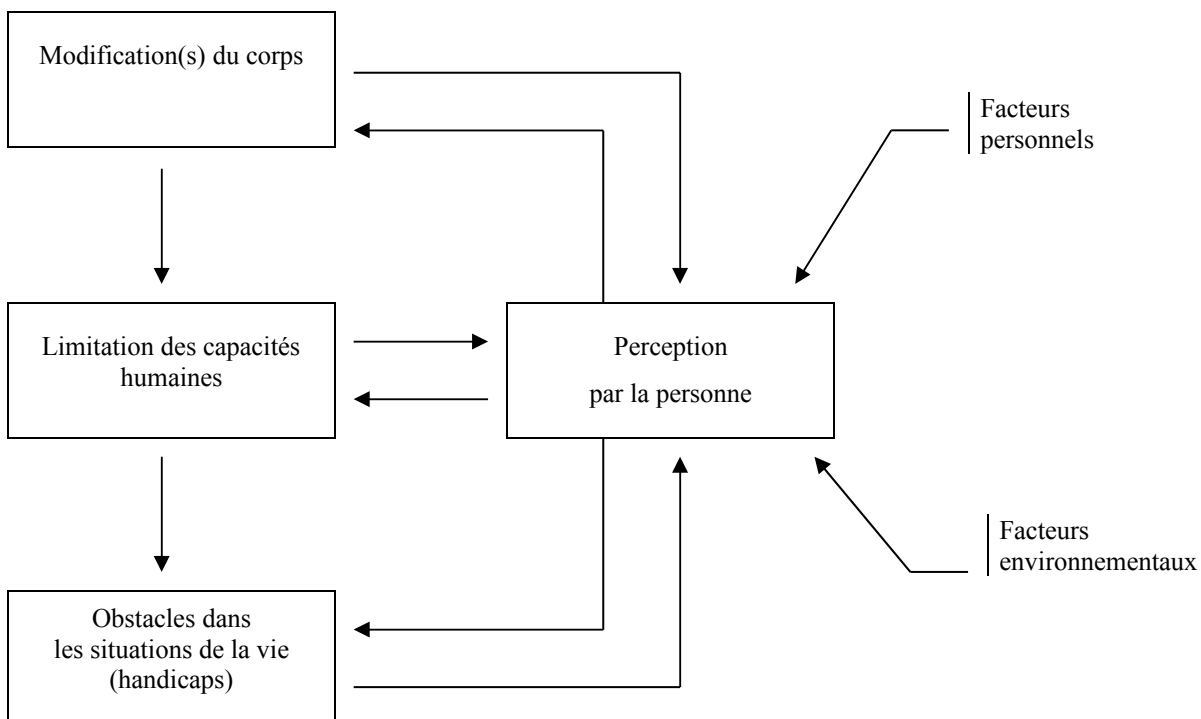
## VI. Proposition pour un système d'identification de personnes handicapées et de leur réadaptation (Pr. Hamonet et Pr. Magalhaes).

Depuis 1983 (9, 10) nous proposons une définition tridimensionnelle du handicap selon une segmentation plus rigoureuse que celle du projet de classification initial de l'OMS présenté par P.H.N. Wood en 1980 (3). Ces définitions ont été très rapidement complétées par des dispositifs de mesure du handicap (Handiscope, Handicapomètre) qui ont été validées (11) dans différents domaines d'application.

### Quatre niveaux sont clairement identifiés

- 1) Les altérations du corps humain avec ses aspects anatomiques et biologiques et génétiques. Elles sont pathologiques (lésions par maladies, accidents) ou physiologiques (grossesse, enfance, vieillissement).
- 2) Les capacités fonctionnelles qui concernent *l'être humain* avec ses aptitudes physiques et mentales.
- 3) Les situations de handicap qui concernent *l'environnement* physique, social et culturel (habitudes de vie).
- 4) La perception par la personne handicapée de son état de santé et de son statut social.

### Le handicap : schéma Franco-Portugais (1998) »



## CONCLUSIONS

Une nouvelle clinique articulée sur le projet de vie du sujet implique une réactualisation harmonieuse des concepts de santé et de handicap.

Nous proposons ici un nouveau cadre pour un nouveau discours sur la santé et le handicap dans lequel les personnes handicapées, leurs familles et les professionnels ne soient pas, eux-mêmes, handicapés.

Une très grande partie est validée. Nous poursuivons cet effort, à travers un groupe des pays de l'Europe du Sud. Ce groupe est ouvert à une collaboration avec ceux qui souhaitent faire progresser, avec nous, cette démarche.

## BIBLIOGRAPHIE

- Boissier de Sauvages F. Nosologie méthodique dans laquelle les maladies sont rangées par classes, suivant le système de Sydenham et l'ordre des botanistes, 1773, Paris.
- Canguilhem G. Le normal et le pathologique, 1966, 1993. Presses Universitaires de France.
- Classification Internationale des handicaps. OMS-INSERM-CTNERHI, 1980, 1988 diffusion P.U.F., Paris.
- Classification Internationale des altérations du corps, des activités et de la participation. Un manuel des dimensions de l'invalidation et du fonctionnement version provisoire C.I.H.2 (beta 1) pour les essais de terrain, Paris, CTNERHI.
- Dubos R. L'Homme ininterrompu 1972, Denoël, Paris.
- Handicapomètre DAC Service de Réadaptation Médicale CHU Henri Mondor 94010 Créteil.
- Hamonet Claude. Les personnes handicapées. Collection Que sais-je ? Paris, P.U.F., 1990, 1995, 1999.
- Hamonet Cl. Table ronde "les enjeux de la classification internationale des handicaps", Actes de la journée d'études du CTNERHI, Paris, 12/10/98 p. 91-94, Handicap, revue de Sciences Humaines et Sociales n° 81, Janv. - Mars 1999.
- Hamonet Cl., Begué-Simon A.M. - Evaluation du handicap, le côté "positif". Actes du colloque Handicap et Droit organisé par l'ADEP - Créteil, 24,25 et 26 Novembre 1983, p. 177-181, CTNERHI P.U.F., Paris.
- Hamonet Cl., Bégué-Simon A.M., Brachet M.P., Thervet J.P., Margeat H. - Evaluer le dommage corporel, nouvelles conceptions, nouveaux outils. Revue Française du Dommage Corporel, 1985, 11-1, p. 7-13.
- Magalhaes T. - Estudo tridimensional do dano corporal : lesao, função et situação, Livraria Almedina. Coimbra, Portugal, 1998.
- Sournia J.C. Logique et morale du diagnostic. Gallimard, 1961, Paris.

Ce travail a fait l'objet d'une communication au Congrès National de la Société Française de Médecine de Rééducation et de Réadaptation à Lyon 8-10/98 et au Séminaire de Recherche : "Pour un projet de santé individualisé", organisé conjointement par le GREC (Université Paris 13) et l'asbl GRAVIR (Belgique), à Paris, le 19 mars 1999.



# Enjeux et perspectives de l'évolution conceptuelle internationale

Le point de vue du Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)

*Patrick FOUGEYROLLAS*, Ph.D. Président RIPPH  
Directeur scientifique de l'Institut de réadaptation  
en déficience physique de Québec

*Ginette St MICHEL*, Professionnelle de recherche, RIPPH

---

## 1. Historique

L'origine de la Classification québécoise « Processus de production du handicap » est étroitement reliée à celle du Comité Québécois sur la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (OMS, 1980) fondé en 1986.

Au Québec, la première application majeure du modèle de la CIDIH est reliée à l'élaboration de la politique « *À part... égale* » adoptée comme politique gouvernementale en 1985 dans le domaine de la prévention des déficiences, de l'adaptation-réadaptation et de l'intégration sociale des personnes handicapées (OPHQ, 1984).

En collaboration avec l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), le Comité québécois sur la CIDIH (CQCIDIH) a organisé, en juin 1987, la Rencontre internationale de Québec sur la CIDIH. Cette rencontre réunissait pour la première fois des experts internationaux utilisateurs de la CIDIH, des représentants du Mouvement associatif de défense des droits des personnes ayant des incapacités comme l'Organisation mondiale des personnes handicapées (OMPH) et des représentants des organisations internationales comme l'Organisation mondiale de la santé (OMS), l'Organisation des Nations Unies (ONU), le Conseil de l'Europe. Cette réunion a été le point de départ d'une concertation internationale axée sur l'amélioration de la compréhension du processus de production du handicap et l'éventuelle révision de la CIDIH. Un grand nombre de constats ont été faits lors de cette rencontre mais l'un d'entre eux est particulièrement important pour comprendre le processus de recherche qui est à l'origine des travaux québécois. En effet, les participants ont reconnu l'expertise québécoise reliée à la compréhension du 3e niveau de la CIDIH, le handicap, jugé inadéquat et embryonnaire, ainsi que la demande expresse d'une prise en considération des dimensions environnementales, sociales et physiques, les obstacles rencontrés par les personnes ayant des déficiences et des incapacités pour réaliser leur intégration sociale. Le CQCIDIH et l'OPHQ ont alors reçu le mandat de proposer des améliorations au 3e niveau de la CIDIH. À partir de 1988, des travaux de recherche ont débuté au CQCIDIH (Fougeyrollas, 1988). La Société canadienne pour la CIDIH (SCCIDIH) qui a la même mission que le CQCIDIH avec une charte canadienne a été fondée à cette époque.

À l'hiver 1989, la première phase des travaux permettait de publier une recension d'écrits sur le sujet, une proposition de nouvelle définition du concept de handicap accompagnée d'une

nomenclature des habitudes de vie. Pour la première fois, la dimension des facteurs environnementaux était introduite dans un modèle conceptuel illustrant la relation d'interaction entre les déficiences, les incapacités et les obstacles environnementaux et définissant les situations de handicap comme le résultat de cette interaction.

La proposition québécoise de classification « Processus de production des handicaps » a été publiée en juin 1991 (CQCIDIH, 1991). Elle constituait un ensemble complet, prêt à l'expérimentation, dans la perspective d'une contribution au processus de révision de la CIDIH.

Malgré les représentations du CQCIDIH au sein des comités d'experts internationaux, le processus de révision tardait à être amorcé par l'OMS. Cela malgré l'augmentation constante des critiques apportées à la CIDIH de 1980, la multiplication des applications et des recherches sur les conséquences des maladies et traumatismes et l'accord grandissant pour la reconnaissance de l'importance des variables socioculturelles et physiques dans le processus d'intégration sociale. Entre temps, le CQCIDIH et la SCCIDIH ont favorisé la diffusion de leurs travaux, développé des instruments de formation et de vulgarisation, illustré dans des travaux de recherche menés par divers chercheurs les possibilités d'application de la proposition québécoise autant sur le plan des interventions individualisées que pour la planification et l'évaluation des politiques et programmes ou encore dans le domaine des statistiques et des enquêtes de population.

Enfin en 1992 s'est amorcé le processus de révision coordonné par l'OMS et le premier résultat en fût une mise à jour de l'introduction de la CIDIH (OMS, 1993) dans laquelle les travaux québécois étaient bien identifiés et plusieurs des caractéristiques de nos propositions comme l'interaction personne-environnement, la définition du handicap comme résultat de cette interaction ainsi que la nécessité d'une prise en compte des variables environnementales étaient mises en valeur.

C'est également dans cette période que les États Unis se sont joints aux travaux de révision et que fut créé le Centre collaborateur nord-américain sur la CIDIH au National Health Statistical Center de Washington en partenariat avec Statistique Canada.

La planification de la révision de la CIDIH est alors prévue sur une période de six ans jusqu'en 1999. De 1993 à l'été 1996, un partage des responsabilités a été défini entre les Centres collaborateurs de l'OMS. Le Centre français pour le niveau des déficiences, le Centre hollandais pour celui des incapacités et le Centre Nord-Américain pour celui du handicap. Au cours de 1994, après de nombreuses pressions, un groupe de travail officiel a été créé pour les facteurs environnementaux. Patrick Fougeyrollas, président du CQCIDIH en a assumé la coprésidence pour le Canada avec Gale Whiteneck pour les États-Unis. D'autres groupes de travail thématiques ont également été créés : Enfants, Santé mentale et développement cognitif, Politiques sociales.

Afin de poursuivre la validation de la proposition de classification québécoise et utiliser ces travaux pour contribuer au processus de révision de la CIDIH, le CQCIDIH-SCCIDIH a alors enclenché un processus de consultation de ses membres (Fougeyrollas P., Cloutier R., Bergeron H., Côté J., Côté M., St Michel G., 1995). Il s'agissait de vérifier la pertinence et la cohérence des choix de segmentation conceptuelle, du modèle proposé et des nomenclatures dévelop-

pées sur la base des applications et commentaires des utilisateurs quatre ans après la publication. L'ensemble de ces travaux menés en parallèle des groupes de travail internationaux ont été d'une grande utilité pour soutenir les groupes de travail sur le handicap et sur les facteurs environnementaux. Ils ont également permis de structurer des notes critiques sur des versions de travail sur les déficiences et les incapacités.

En septembre 1995, le CQCIDIH a organisé à Québec la 2<sup>ème</sup> réunion d'experts nord-américains sur la révision de la CIDIH. Des représentants du mouvement associatif de défense des droits des personnes ayant des incapacités ont participé à cette réunion. Cette rencontre a marqué un tournant décisif pour clarifier la distinction entre la dimension du handicap ou encore de la participation sociale avec celui des facteurs environnementaux. Une confusion importante s'était en effet généralisée à ce sujet depuis l'entrée en scène des États-Unis et de Canadiens anglophones à cause des diverses acceptations du concept de « disability » en anglais recouvrant en partie la dimension des conséquences sociales (tel que proposé par Nagi, 1976).

Sur la base de ce consensus croissant, une proposition de nomenclature de la participation sociale largement influencée par la nomenclature québécoise des habitudes de vie a été adoptée par le groupe de travail nord-américain. Pour ce qui est des facteurs environnementaux, les travaux du comité de révision du CQCIDIH ont été presque intégralement retenus par le groupe de travail. Par contre, les propositions sur les déficiences et les incapacités sont demeurées conceptuellement très similaires à celles de la CIDIH originale s'éloignant ainsi des clarifications mises de l'avant dans la classification québécoise.

L'ensemble des travaux des groupes de travail ont été déposés en mai 1996 pour discussion à la réunion de Genève de l'OMS. Lors de cette réunion et à la suite de cette réunion, une version alpha de la CIDIH révisée (C.I.H.2) a été préparée par l'équipe de l'OMS, introduisant des modifications dans les deux nomenclatures des 3<sup>ème</sup> et 4<sup>ème</sup> niveaux. D'autre part, la proposition de nomenclature des déficiences inclut l'ensemble des fonctions des organes, maintenant les fonctions mentales dans cette dimension. Celle des incapacités couvre l'ensemble des activités humaines, des simples aux complexes. Cela a abouti à une version de travail C.I.H.2 qui est difficile à comprendre sur le plan conceptuel malgré les succès que les propositions du CQCIDIH ont remportés pour la participation et l'environnement.

En 1996, l'Institut canadien sur les informations de santé (ICIS) a été officiellement désigné représentant canadien au sein du Centre collaborateur nord-américain. La Société canadienne pour la CIDIH a été invitée par l'ICIS à poursuivre sa collaboration au processus de révision et Patrick Fougeyrollas a dirigé le processus de consultation canadien sur la version alpha de la CIDIH 2.

À la fin de 1996, le CQCIDIH a publié une révision de la proposition québécoise de classification : Processus de production du handicap. Cette deuxième version complète apportait des précisions au modèle conceptuel, aux concepts et nomenclatures de 1991, fruits de l'analyse des commentaires des utilisateurs et d'une étude approfondie des applications au Québec et sur le plan international. C'est sur la base de cette publication qu'une dernière validation a été enclenchée par l'équipe de recherche. Cette phase finale de recherche a ciblé les membres de notre or-



ganisation ainsi que les groupes professionnels, d'établissements et d'organismes publics ou associatifs québécois ayant contribué à son développement et à son expérimentation.

Un colloque visant à recueillir les commentaires et approfondir la réflexion sur les questions à résoudre a été organisé en février 1997. Les années 1997 et 1998 ont ensuite été consacrées à l'analyse des résultats de cette consultation, au suivi de la littérature scientifique internationale ainsi qu'à la poursuite de notre collaboration au processus de révision internationale de la CIDIH 2. En avril 1997, lors de la réunion internationale des Centres collaborateurs à Genève, une version Bêta préliminaire a été présentée aux participants. Finalement, une version Bêta-1 de la CIDIH 2 a été diffusée par l'équipe de l'OMS en juillet 1997. La SCCIDIH a collaboré avec l'ICIS pour réaliser la consultation canadienne sur cette version. Nous avons coordonné l'un des quatre sites de consultation canadien. De plus, nous avons réalisé la validation de la traduction française canadienne de la Classification internationale des déficiences, activités et participation. En raison de retards dus aux traductions dans diverses langues, la phase de consultation de la version Bêta testing 1 a été prolongée jusqu'à l'automne 1998. L'OMS prévoit maintenant mettre au point une version Bêta 2 au printemps 1999 et l'éventuelle adoption de la CIDIH 2 par l'Assemblée mondiale de l'OMS en l'an 2000.

En juillet 1998, le Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH, nouvelle dénomination légale du CQCIDIH) a publié une analyse critique et tracé les enjeux et perspectives de l'évolution internationale des définitions et classifications concernant les personnes ayant des incapacités.

La CIDIH 2 démontre une évolution positive puisque les modèles socio-politiques et environnementaux du processus de production du handicap ont été reconnus comme essentiels pour équilibrer les modèles biomédicaux et économiques centrés sur la personne.

Toutefois, cette évolution est insuffisante, maintient les segmentations et les chevauchements conceptuels de la CIDIH 1 et introduit de nouvelles confusions et incohérences terminologiques, conceptuelles.

En synthèse, les éléments essentiels à la révision de la CIDIH formulés par le RIPPH sont :

- un cadre conceptuel avec une illustration graphique de l'interaction personne-environnement simple et pédagogique ;
- des concepts positifs applicables à toute personne et à tout contexte ;
- une nouvelle définition du concept de handicap (3ème niveau conceptuel de la CIDIH), axée sur le résultat situationnel de participation sociale ;
- une segmentation conceptuelle mutuellement exclusive distinguant clairement les dimensions personnelles (intrinsèques) des dimensions environnementales et situationnelles (extrinsèques) ;
- l'ajout explicite et à part entière d'une dimension des facteurs environnementaux avec sa nomenclature et ses qualificatifs ;
- des règles d'éthique encadrant l'utilisation de la classification dans les différents champs d'application.

En octobre 1998, lors de la 5ème Rencontre nord-américaine sur la CIDIH, la formation d'un groupe de travail international sur les facteurs environnementaux a été officiellement annoncée. De plus, près de 95 % des personnes ayant répondu individuellement à la consultation de l'OMS en Amérique du Nord ont demandé l'addition d'une classification des facteurs environnementaux comme quatrième domaine, avec ses propres qualificatifs. Le nouveau groupe de travail aura pour tâche de faire des propositions dans ce sens pour la nouvelle version de la CIDIH en 1999. Voilà une orientation qui répond aux positions que notre organisation et nos propositions défendent depuis 10 ans. Cette évolution positive va dans le sens du développement social et scientifique dans lequel la Classification québécoise « Processus de production du handicap » constitue une contribution significative.

Tout en ayant la ferme intention de poursuivre nos efforts d'influence de la future Classification internationale, le RIPPH-SCCIDIH estime avoir achevé sa démarche de recherche et de validation de la Classification québécoise. Notre équipe de recherche la croit bien structurée, solide conceptuellement et dotée de nomenclatures améliorées par rapport à la version de 1996.

**2. Présentation du modèle du « Processus de production du handicap » :** Modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité et au développement de la personne.

### **2.1. Le modèle de développement humain**

Le modèle sur lequel se fonde le développement d'une classification lui donne toute son orientation, sa perspective d'ensemble. D'un point de vue pédagogique aussi bien que théorique, une difficulté majeure des modèles explicatifs des conséquences des maladies, traumatismes et autres troubles comme ceux de la CIDIH est liée à leur origine institutionnelle et au contexte de la santé (maladie) dans lequel ils trouvent leur origine. Bien que compréhensible et légitime, ceci tend à marquer l'ensemble de la démarche classificatoire par une vision sectorielle de problèmes de santé. Ces modèles omettent de s'appuyer sur un modèle générique, un modèle anthropologique de développement applicable à tout être humain. Un tel modèle permet d'illustrer la dynamique du processus interactif entre les facteurs personnels (intrinsèques) et les facteurs environnementaux (externes) déterminant le résultat situationnel de la performance de réalisation des habitudes de vie correspondant à l'âge, au sexe et à l'identité socioculturelle des personnes. C'est pourquoi, il nous apparaît essentiel d'illustrer préalablement un modèle fondamental, simple (figure 1) et s'appliquant à tous avant d'y introduire les déterminants des différences ou des distinctions, engendrés par le phénomène pathologique ou traumatique.

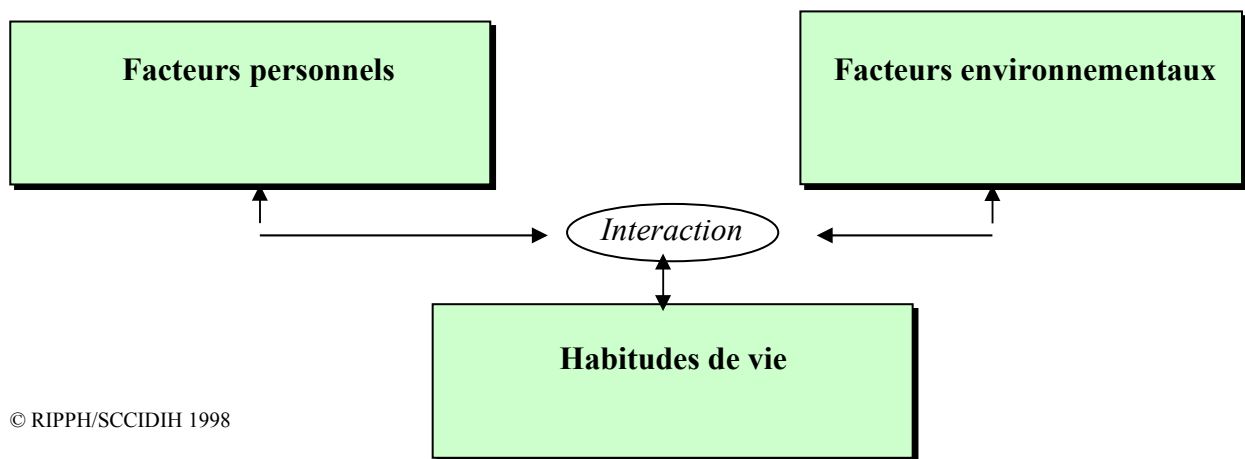
Le processus de production du handicap n'est pas une réalité autonome séparée du modèle générique du développement humain; il ne constitue qu'une variation de possibilités en relation avec la norme biologique, fonctionnelle et sociale dont nous tentons de clarifier le processus de production.

Cette orientation théorique apporte un éclairage pédagogique utile axé sur l'ouverture et l'insertion de la problématique des personnes ayant des incapacités dans le champ plus vaste du

développement des connaissances sur la production des êtres sociaux et l'explication de l'origine et de l'impact des différences « normatives » dans chaque grande dimension conceptuelle. Cette position s'inscrit également dans une perspective globale, holistique, systémique, visant la construction d'une classification applicable à tous, mais compatible avec la mise en évidence du phénomène de production de différences propres à l'explication des causes et conséquences des maladies et traumatismes. Cette perspective théorique nous semble rejoindre l'idéologie des droits de la personne et de l'égalité des chances dans le respect des différences sous-tendant le mouvement de promotion de la participation sociale optimale des personnes ayant des différences organiques et fonctionnelles.

Figure 1

### Modèle du développement humain



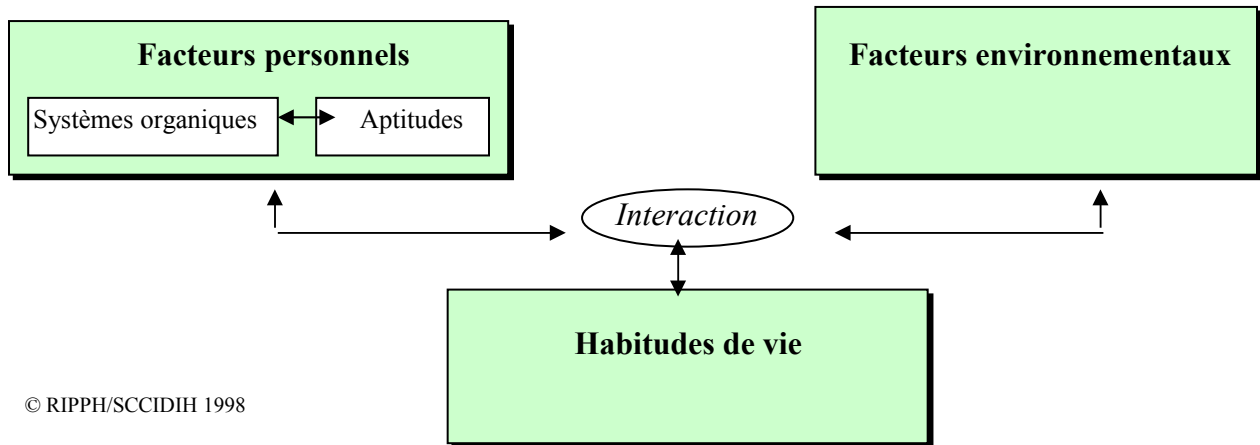
Sur la base de ce choix idéologique, la figure 2 distingue deux grandes dimensions conceptuelles intrinsèques à tout être humain, les systèmes organiques (le corps) et les aptitudes personnelles dont le développement est le résultat de l'interaction avec un contexte normatif social et physique et des habitudes de vie correspondant à ce que fait la personne dans sa vie courante.

De plus, l'espace de l'ensemble « facteurs personnels » est plus grand et plus englobant que les sous-ensembles « systèmes organiques » et « aptitudes » : ceci vise à signifier que d'autres variables d'identité personnelle doivent également être considérées dans l'interaction personne/environnement et dans l'explication de la qualité de réalisation des habitudes de vie. Ces autres variables personnelles ont eu tendance à être omises dans les applications axées sur des nomenclatures d'anormalités organiques et fonctionnelles, réduisant la personne aux manifestations directes de la pathologie (modèle biomédical). La dynamique du processus interactif est symbolisée par les flèches en gras. Le point de convergence central symbolisé par le mot « interaction » vise uniquement à nommer la mise en relation et l'interinfluence continue des trois grands domaines : facteurs personnels, facteurs environnementaux et habitudes de vie. L'objectif du mo-

dèle est de clarifier les variables déterminantes du processus interactif et considère l'interaction comme un flux continu qui ne peut faire l'objet d'une définition de contenu.

Figure 2

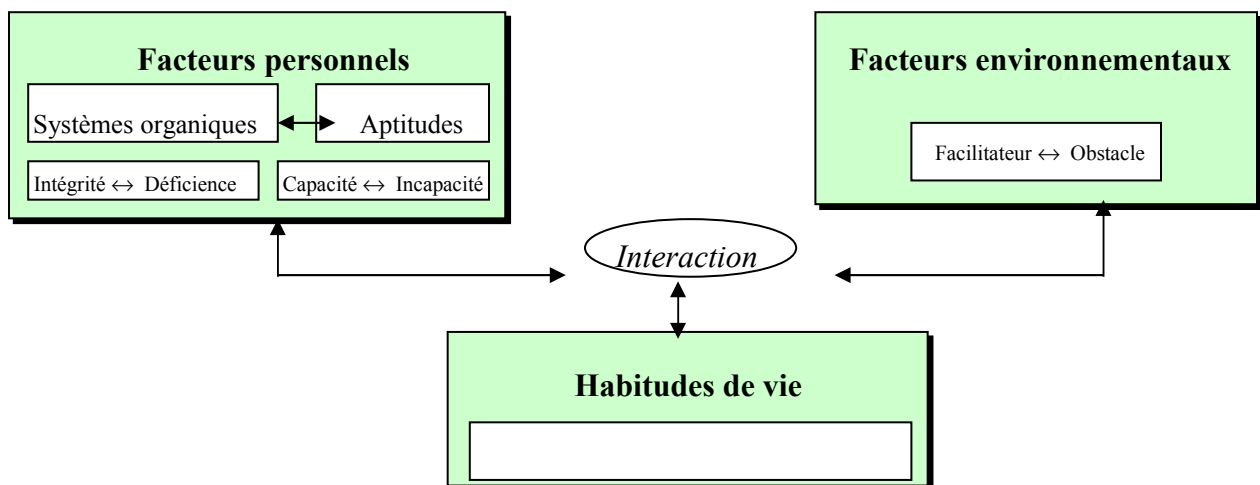
**Modèle du développement humain**



Il est maintenant possible d'illustrer avec plus de précision le modèle explicatif du processus de production du handicap (figure 3) en y précisant les éléments spécifiques utiles permettant d'expliquer les causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne.

Figure 3

**Processus de production du handicap : modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne**



## 2.2. Le processus de production du handicap

Compte tenu des difficultés reliées au choix et à l'utilisation d'un terme d'ensemble visant à désigner tout le phénomène des causes et conséquences des maladies et traumatismes, il est nécessaire d'expliquer le choix du titre du modèle et de la classification québécoise. Le terme « Processus de production du handicap » est pris ici comme synonyme de phénomène ou processus handicapant, équivalant au concept de « Process of Disablement » en langue anglaise. Dans la perspective de la classification québécoise, il est donc important de distinguer le phénomène général du « handicap » comme domaine de réalité orientant les utilisations de cette classification du concept de « situations de handicap » qui est défini comme une mesure de la réalisation des habitudes de vie et un des domaines conceptuels du phénomène d'ensemble.

### Les facteurs de risques.

Les facteurs de risques sont une composante essentielle à la compréhension et à l'explication du processus de production du handicap. Nous jugeons pertinent d'identifier une dimension des « facteurs de risques » dans une perspective « classificatoire » et d'en faire une dimension distincte puisqu'elle recouvre des variables autant personnelles qu'environnementales nécessitant une nomenclature dont l'organisation est différente de celle proposée pour les déterminants environnementaux de la réalisation des habitudes de vie.

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

**Ces facteurs de risques peuvent devenir des causes effectives qui entraînent une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne.**

### Les facteurs personnels.

Afin de souligner la possibilité d'un impact sur les aptitudes, sans mise en évidence d'une atteinte à l'intégrité organique ou de déficience, et pour briser la relation de cause à effet obligatoire, nous avons opté pour une relation des causes avec l'ensemble « facteurs personnels » plutôt que de mettre l'accent sur un passage obligatoire par une déficience des systèmes organiques. Ce choix répondra aux préoccupations des milieux d'intervention auprès de certains groupes de personnes ayant des incapacités se manifestant sur le plan intellectuel ou du comportement sans étiologie reconnue ou manifeste sur le plan organique. L'objectif de développement d'un ensemble conceptuel et classificatoire est respecté sans avoir à trancher un débat théorique sensible qui dépasse nos connaissances actuelles.

**Les facteurs personnels correspondent à des caractéristiques intrinsèques apparte-**

**nant à la personne, tels que l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, les systèmes organiques, les aptitudes, etc.**

Tel que mentionné, la littérature contemporaine met en évidence l'importance d'une prise en considération de l'ensemble de ces variables pour expliquer le processus de production du handicap (Verbrugge L.M., Jetté A.M., 1993; Robine J.M., Ravaud J.F., Cambois E, 1997).

### **Des concepts positifs et une clarification des échelles de mesure de sévérité.**

Une modification éclairante avait été faite dès 1996 en précisant un ensemble de dimensions positives (systèmes organiques, capacités, facteurs environnementaux et habitudes de vie) et en dessous la mesure de la sévérité pour chaque dimension conceptuelle en identifiant les deux pôles de l'échelle de mesure. Ainsi, on ne dira pas que les systèmes organiques deviennent des déficiences, mais plutôt que l'échelle de mesure de la sévérité de la déficience va de l'intégrité à la déficience complète. Cette clarification a été jugée très utile par les utilisateurs et nous l'avons entièrement reproduite dans cette version finale.

### **Les systèmes organiques : de l'intégrité à la déficience complète.**

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

La nomenclature des systèmes organiques identifie donc les composantes de tout corps humain. L'intégrité correspond à la qualité d'un système organique inaltéré en fonction de la norme biologique humaine. Une déficience correspond au degré d'atteinte anatomique, histologique ou physiologique d'un système organique. Atteinte anatomique signifie que la déficience se situe au niveau de la structure de l'organe, histologique signifie que la déficience peut se situer au niveau des plus petites composantes cellulaires de l'organe et atteinte physiologique signifie que la déficience se traduit par une anomalie de fonctionnement interne de l'organe (par exemple, une anomalie de la fonction interne du système nerveux, de la fonction du nerf optique, de la transmission de l'information sur le plan musculaire, de l'oxygénation des muscles ou de la fonction rénale).

Cette segmentation conceptuelle dont nous avons déjà fait le choix dans la proposition de 1991 est différente de celle faite dans la CIDIH 1 de l'OMS et jusqu'à présent dans les versions de travail Alpha et Bêta 1 de la CIDIH 2. Notre conception de la déficience organique exclut toute aptitude fonctionnelle, toute limitation fonctionnelle extériorisée considérée comme le résultat de la qualité structurale et physiologique interne des organes et de leurs composantes physiques. Ceci a pour conséquence d'exclure les fonctions psychologiques et intellectuelles de la dimension des systèmes organiques pour les replacer de façon plus cohérente avec les aptitudes fonctionnelles où on peut constater objectivement leur manifestation sans avoir obligatoirement à en identifier l'étiologie. Ceci vient, selon nous, distinguer de façon opérationnelle deux niveaux de réalités bien différents pouvant être qualifiés indépendamment et n'impliquant pas obligatoirement mais seulement potentiellement une relation de cause à effet. Il s'agit d'un profil des conséquences organiques excluant tout diagnostic de la CIM clairement distingué d'un profil d'apti-

tudes fonctionnelles se traduisant en capacités et incapacités effectives à réaliser une activité physique ou mentale élémentaire.

### **L'aptitude : de la capacité optimale à l'incapacité complète.**

Une aptitude est définie comme étant la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale.

Étant donné le soutien très net apporté à la perspective conceptuelle positive et en accord avec plusieurs références scientifiques distinguant entre le potentiel de réalisation et l'expression de sa réalisation comme résultat attendu en fonction d'une norme de réalisation des activités de base ou élémentaires, nous avons retenu comme concept classificatoire, l'aptitude. La classification québécoise propose donc une nomenclature des aptitudes humaines, applicable à tous. La qualité d'une aptitude se mesure sur une échelle allant de la capacité optimale à l'incapacité complète.

Dans cette perspective, nous disposons d'une dimension conceptuelle opérationnelle. Elle correspond à la dimension intrinsèque du profil de capacités et incapacités de la personne classées en regard de l'exécution d'activités physiques ou mentales comme marcher, respirer, voir, entendre, comprendre, incluant les comportements. On ne tient pas compte ici de l'environnement de vie réel, mais plutôt d'un contexte standardisé défini dans les protocoles d'évaluation fonctionnelle des spécialistes de la réadaptation, par exemple.

La force de cette segmentation conceptuelle, outre sa perspective positive réclamée par les personnes concernées et les intervenants en réadaptation et soutien à l'intégration sociale, se traduit par son affirmation de la nécessité de distinguer les activités sociales, par définition complexes, exigeant la considération des variables sociales et physiques spécifiques à la situation de vie réelle de la personne. La dimension des incapacités de la CIDIH 1 et malheureusement celle des activités de la CIDIH 2 n'a pas actuellement corrigé ce problème. C'est un immense fourre-tout englobant toutes les activités humaines du simple au complexe.

### **Les facteurs environnementaux : du facilitateur optimal à l'obstacle complet.**

Les facteurs environnementaux sont définis comme les dimensions sociales ou physiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société.

Nous devons disposer d'un ensemble classificatoire positif s'appliquant à tous et non pas seulement aux personnes ayant des incapacités. Nous introduisons une échelle de mesure de la qualité de l'environnement allant du facilitateur optimal à l'obstacle complet. La mesure de la qualité de l'environnement ne prend du sens que dans la dynamique interactive entre un résultat attendu, par exemple l'habitude de vie « travailler » (les activités sociales nécessaires pour la réalisation d'un travail spécifique), et la considération des variables personnelles (déficiences, capacités et incapacités, identité personnelle). On peut alors qualifier les catégories environnementales (par exemple les valeurs sociales : les attitudes de l'employeur et des collègues, l'accès aux aides techniques, l'accessibilité du bâtiment, la disponibilité d'une adaptation à l'organisation des

tâches, la prise en compte des variables climatiques, l'organisation des services de formation professionnelle ou de réadaptation professionnelle, les mesures d'égalité des chances dans les lois reliées au travail et, le plus important, la disponibilité d'un emploi sur le marché du travail).

La mesure de sévérité se fait sur la base de l'ajout d'une dimension positive, celle du facilitateur. Un facilitateur correspond à un facteur environnemental qui favorise la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels. Un obstacle entrave de la même façon la réalisation des habitudes de vie.

### **Les habitudes de vie : de la pleine participation sociale à la situation de handicap totale.**

**Une habitude de vie est définie comme une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (âge, sexe, identité socioculturelle, etc.). Les habitudes de vie ou la performance de réalisation en situations de vie sociale assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence.** La qualité de réalisation d'une habitude de vie se mesure sur une échelle allant de la pleine participation sociale à la situation de handicap totale.

La clarification du concept d'habitudes de vie comme dimension classificatoire des résultats de l'interaction entre ce qui appartient à la personne et ce qui appartient à l'environnement nécessite d'inclure tout ce qu'on désigne en réadaptation « activités de vie domestique » et « activités de vie quotidienne » dans ce niveau des conséquences sociales au même titre que les rôles sociaux.

Il est difficile, dans une perspective contemporaine de sciences humaines et sociales et de clarification de la distinction entre « aptitudes personnelles » et « performances en situations de vie sociale réelle » (faisant appel autant à l'ensemble du profil d'aptitudes qu'aux déterminants environnementaux), de pouvoir affirmer par exemple que la préparation des repas est une caractéristique intrinsèque de la personne. Ainsi appuyés en ce sens par plusieurs auteurs, il faut reconnaître une fois pour toutes que des activités personnelles (comme s'habiller, voir à son hygiène, voir à sa sécurité à la maison) ne peuvent être classifiées comme des caractéristiques personnelles, mais plutôt comme un degré de réalisation d'une activité sociale en milieu réel de vie. C'est la rencontre de la personne avec son environnement en fonction d'un résultat attendu socialement déterminé (Verbrugge L.M., Jetté A.M., 1994 ; Bolduc M., 1995 ; Sjögren O., 1995 ; Fougere P., 1995 ; Robine J.M., Ravaut J.F., Cambois E. 1997).

Nous affirmons que la clarification conceptuelle entre « aptitudes dans les activités physiques et mentales » (comme maintenir son équilibre, percevoir les couleurs, entendre dans un milieu bruyant, comprendre une abstraction, se souvenir) et « performance dans la réalisation d'habitudes de vie » socialement déterminées est l'enjeu opérationnel fondamental pour répondre aux exigences des personnes ayant des incapacités. Il est essentiel de disposer d'une dimension conceptuelle intrinsèque à la personne sur le plan des aptitudes se traduisant par des capacités et incapacités, et de les distinguer du résultat de performance nécessitant de prendre en compte le résultat de l'utilisation des aptitudes en fonction de tâches spécifiques à une activité ou un rôle social conditionné par les variables contextuelles. Ces dimensions conceptuelles doivent être mises



en relation, mais il est 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.

La dimension des facteurs environnementaux constitue donc, dans cette perspective, la variable clé permettant de distinguer entre aptitude personnelle et performance sur le plan de la participation sociale.

La mesure de la sévérité de l'incapacité nécessite sur le plan méthodologique de choisir un contexte environnemental standard, objectif et reproductible (comme la hauteur d'un obstacle, la relation logique entre deux phrases ou encore le degré de luminosité). Elle a pour but de permettre l'expression d'une aptitude fonctionnelle en degré de capacité ou incapacité à réaliser l'activité de base, isolée. Ceci s'avère différent de la performance de réalisation réelle en situation, dans le cadre d'une activité sociale ou d'un rôle faisant appel à l'utilisation de plusieurs aptitudes, et en tenant compte de la qualité de l'environnement constituant des obstacles ou des facilitateurs à l'atteinte du résultat attendu. Ainsi, faire une conférence devant un public, faire des achats, prendre l'autobus, se maintenir en emploi, jouer au soccer, avoir des relations sexuelles ou participer aux activités parascolaires ne constituent pas des caractéristiques personnelles. Il s'agit plutôt du résultat de l'interaction entre deux ensembles de déterminants, en fonction d'une norme sociale préalablement déterminée par un point de vue, que ce soit celui de la personne elle-même, de ses proches, des intervenants, de la « société » en général. La réalisation des habitudes de vie est par définition variable, sujette au changement et modifiable autant sur le plan des facteurs personnels que des facteurs environnementaux (Fougeyrollas P., 1995, Fougeyrollas P et al, 1998).

### **2.3. Comment utiliser le modèle conceptuel et la classification québécoise ?**

La classification québécoise comprend trois éléments : un modèle conceptuel avec un schéma graphique, des définitions conceptuelles et des nomenclatures avec leurs échelles de cotation. Après plusieurs années de formation et d'échanges avec les utilisateurs, un certain nombre de questions reviennent de façon récurrente.

Le modèle conceptuel est un outil pratique qui nous aide à comprendre l'ensemble du processus de développement humain et les variables influençant le processus de production du handicap. C'est un outil générique que l'on doit transposer selon le champ d'application de l'utilisateur. Par exemple, l'identification des causes à l'origine des maladies, traumatismes, etc. peut être une information nécessaire dans certains champs d'applications cliniques ou administratifs. Pour l'illustrer, prenons le cas où la relation avec l'étiologie d'un accident du travail est une condition d'admissibilité à un programme d'indemnisation réservé à ce groupe-cible.

De plus, comme nous travaillons avec un modèle systémique, de nouvelles circonstances peuvent se produire et devenir des causes de conséquences secondaires ou modifiant le processus dans le temps. Toutefois, dans certaines applications, l'étiologie est peu importante et l'utilisateur se concentrera sur les trois domaines en interaction (facteurs personnels, facteurs environnementaux, habitudes de vie). Ceci est possible et le modèle peut être adapté aux besoins des utilisateurs.

Une des utilisations les plus fréquentes est de faire une évaluation, un profil, un portrait d'une personne ou d'une population à un moment. Cette photo mettra en évidence les caractéristiques pertinentes au champ d'utilisation comme le profil d'une personne ayant subi un traumatisme cranio-cérébral à l'entrée du centre de réadaptation fonctionnelle ou le profil de réalisation des habitudes de vie de personnes atteintes de schizophrénie, vivant hors institution dans tel milieu urbain. Le modèle conceptuel est alors utile pour bien identifier les variables et leurs appartenances à un domaine conceptuel (aptitudes, autres facteurs personnels, facteur social, etc.).

Les définitions conceptuelles servent continuellement de références pour bien situer les variables pertinentes dans le modèle. De plus, le modèle peut aussi servir à s'assurer que l'on n'oublie pas de variables pouvant jouer un rôle dans notre sujet d'intérêt.

Les nomenclatures tendent à couvrir de façon exhaustive un domaine conceptuel. Il n'est pas nécessaire de les utiliser systématiquement mais plutôt d'y chercher les catégories correspondant à nos intérêts ainsi que le degré de détails répondant à nos besoins. La classification du PPH comme celle de la CIDIH constituent des langages interdisciplinaires et ne sont pas des classifications répondant aux exigences de détail et d'expertise de chaque discipline. Elles peuvent toutefois servir de base au développement de telles classifications spécialisées, si désiré.

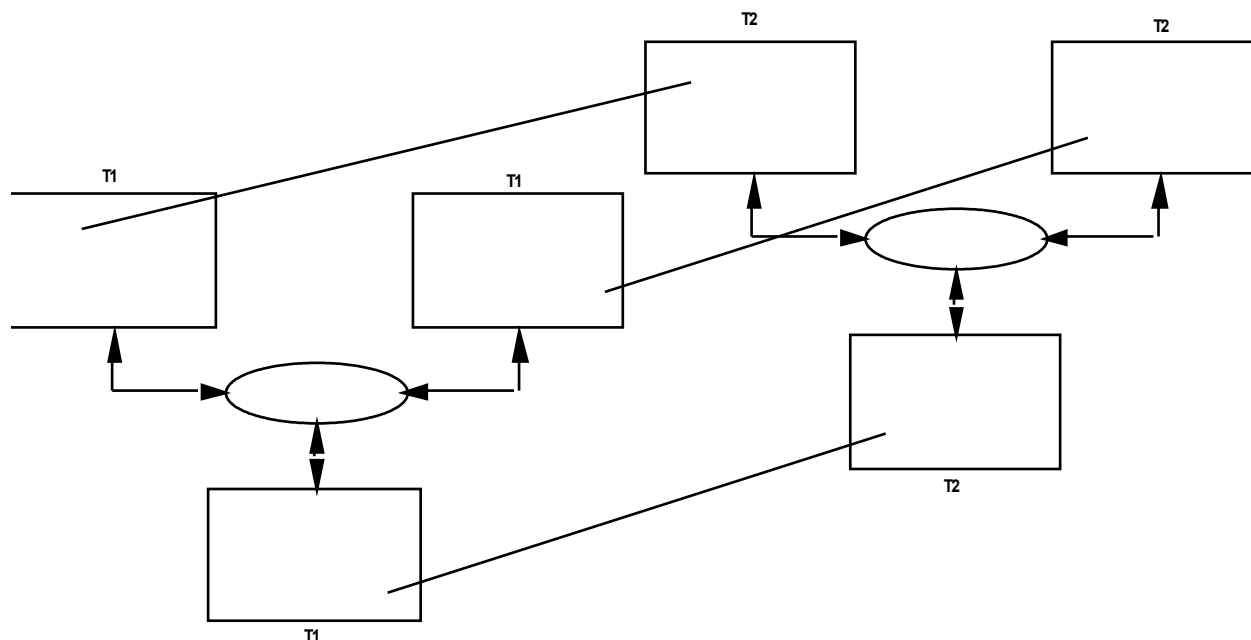
Les nomenclatures avec leurs échelles de sévérité constituent des outils de classement standardisés de l'information. Toutefois, elles ne sont pas des outils d'évaluation. Il y a donc deux approches applicables autant sur le plan individuel que pour des groupes. Soit on utilise les instruments d'évaluation ou de recueil de l'information existants dans notre domaine et l'on doit procéder à un travail de correspondance entre les réalités évaluées par les instruments et les catégories et échelles de la nomenclature, soit des instruments sont adaptés ou développés en relation directe avec les nomenclatures après avoir identifié précisément les domaines conceptuels et les catégories que l'on désire évaluer. On peut mentionner en lien avec cette dernière option deux nouveaux instruments développés par notre équipe de recherche, soit la Mesure des habitudes de vie (Fougeyrollas P., Noreau L., Bergeron H., Cloutier R., St Michel G., Dion S-A., 1998) et la Mesure de la qualité de l'environnement (Fougeyrollas P., Noreau L., St Michel G.; Boschen K., Fougeyrollas P., Noreau L., 1997).

Voilà donc pour un portrait ou profil à un moment donné T1. Il est ensuite fréquent que l'on désire observer des changements dans le temps, et il est possible de répéter les prises d'information avec des moments divers T2, T3, etc.

Selon les champs d'application, ce type d'approche peut par exemple permettre de mesurer la progression de réalisation des habitudes de vie d'un client en réadaptation et le maintien de ses acquis sur le plan de la participation sociale à long terme. Cela permet aussi d'observer l'impact d'un changement dans les facteurs personnels comme la récupération de la marche ou l'amélioration d'un comportement, ou dans les facteurs environnementaux comme la séparation du conjoint ou l'accès à un nouveau type de médicament ou de service sur le résultat des situations de participation sociale ou de handicap.

Figure 4

### Évaluation des changements dans le temps (RIPPH – 1998)



#### 2.4. Impact de l'utilisation du modèle conceptuel du PPH pour l'intervention individualisée en adaptation-réadaptation et intégration sociale

Il est fondamental, selon le PPH, d'amener l'identification des habitudes de vie requises selon l'identité (âge, sexe, histoire de vie, expériences) et la réalité des situations de vie attendues selon le contexte et les choix de la personne, de la façon la plus précoce dans la dynamique de la détermination des objectifs d'intervention de l'équipe interdisciplinaire.

C'est ici que la MHAVIE dans sa forme abrégée est d'une utilité précieuse comme outil de balayage de l'ensemble des situations de vie pertinentes applicables et compromises pour la personne quelque soient ses déficiences et incapacités. C'est véritablement à partir de cette identification précoce et préalable des situations de handicap que la dynamique de l'équipe et du plan d'intervention doit se construire. C'est elle qui, dans une perspective d'évaluation des résultats, de mesure de progression, permet de donner une raison d'être et une justification aux interventions sur les récupérations de capacités ou sur la compensation des incapacités. Ainsi, il ne s'agit plus de travailler sur l'équilibre, la mémoire, la dextérité, l'écriture ou la fatigabilité en soi mais bien pour leur mise en relation avec l'objectif de résultat visé dans sa détermination avec d'autres capacités de la réalisation de tâches, activités quotidiennes, courantes ou rôles sociaux ayant un sens concret pour la personne.

Voilà la partie traditionnelle de l'intervention de réadaptation mais l'apport le plus significatif de l'interaction centrale du PPH est d'amener l'équipe à prendre en considération la défini-

tion du contexte de réalisation de l'habitude de vie. Quels sont les obstacles et les facilitateurs déterminant la réalisation des situations de vie identifiées par l'équipe et la personne et surtout quels sont les moyens d'intervention à la disposition de l'équipe pour transformer les variables faisant obstacles à leur réalisation ?

C'est ici que la MQE et sa grille d'identification de la qualité des variables environnementales prends toute son importance pour l'équipe ainsi que pour la personne elle-même et ses proches. La définition systémique des variables environnementales s'avère d'une grande importance.

La dimension microenvironnementale est celle à laquelle au minimum l'équipe interdisciplinaire doit intervenir et elle le fait déjà la plupart du temps dans un contexte standardisé de laboratoire, il s'agit de l'adaptation requise pour les soins personnels, de la marche sur une surface instable, de la compréhension d'un message simple, de la vision dans une certaine intensité lumineuse, de la compréhension de la parole dans un contexte de conversation de groupe. La première amélioration d'une véritable approche microsystemique est de situer l'habitude de vie dans son contexte de réalisation réel. Ceci implique une évaluation en contexte de vie réel significatif pour la personne. C'est une dynamique initiale de la prise en considération du contexte microsystemique à domicile, pour les déplacements en véhicule privé, pour l'adaptation du poste de travail ou d'études, ceci inclut les interventions auprès des proches significatifs du réseau familial et d'amis.

L'autre dimension faisant partie du champs d'action de l'équipe interdisciplinaire a jusqu'à aujourd'hui été considérablement négligée et considérée comme hors de sa portée, pourtant elle constitue un facteur déterminant de la réussite de la participation sociale. Il est essentiel d'y travailler. Il s'agit ici d'interventions plus élargies sur le contexte collectif des attitudes des milieux fréquentés par la personne, les commerces fréquentés, le voisinage, l'accès au transport adapté, l'intervention auprès des pairs et du milieu d'intégration scolaire, de loisirs, de travail ou de bénévolat. Amener l'intervention de réadaptation et d'intégration sociale à ce stade est l'objectif optimal auquel il est essentiel d'arriver. C'est à cet enjeu, que nos efforts de formation et d'outillage doivent tendre. C'est un changement radical de paradigme auquel les formations traditionnelles biomédicales et disciplinaires cloisonnées ne les ont pas préparés. Voilà le défi central inhérent au processus d'interaction personne / environnement auquel nous nous devons de nous concentrer et de définir des stratégies d'action.

Toutefois, il reste une dimension dont nous n'avons pas parlé et pourtant d'une utilité majeure pour l'équipe d'intervention, il s'agit de la dimension macrosystemique collective déterminant le contexte de vie des personnes et même si elle ne peut faire l'objet d'une intervention directe de l'équipe, elle doit constituer une source de documentation essentielle pour l'équipe. Cette source de documentation décrit les divers éléments du contexte collectif de vie soit les modalités d'accès aux services à domicile, la connaissance des règlements, procédures d'accès aux programmes de compensation ou services répondant aux besoins significatifs et persistants reliés aux déficiences, incapacités et situations de handicap. Connaissance des régimes d'assurance et d'assistance auquel la personne peut se qualifier. Ces variables ont une longueur de vie de moyen et long terme, ne peuvent être modifiées sur une base individuelle mais leur existence dé-

termine également l'identification du degré d'obstacle ou de facilitateur à la participation sociale, les équipes doivent être à la fine pointe de la connaissance de ces informations, car elles viennent également déterminer le choix de cibles d'intervention et les possibilités de définition du projet de vie individualisé.

Le modèle conceptuel du PPH est un cadre de référence complet et porteur pour la dynamique de l'équipe interdisciplinaire et la construction de stratégies d'interventions personnalisées. Non en fonction de cartographie d'interventions standardisées comme prétendent malheureusement le faire les raccourcis nord-américains qui identifient des trajectoires modélisées en fonction de diagnostics axées sur l'économie de coûts commandée par l'approche des assurances privées, minutant chaque geste, déterminant des standards de temps d'intervention. Ce qui amène des aberrations où le jour de l'accident et le nombre de week-ends deviennent des chances ou des obstacles au respect des normes de remboursement. L'application du PPH n'est pas compatible avec ces dérives technocratiques et actuarielles. Elle demande de la souplesse et des marges de manœuvre respectant les différences individuelles, la prise en compte des véritables déterminants de la récupération et de l'atteinte de résultats sur le plan de la participation sociale. Elle s'inspire d'une perspective d'équité où il existe une variabilité des besoins correspondant à la diversité de l'expérience du processus de production du handicap.

C'est à chaque fois à refaire et à réinventer pour chaque personne différente dans son corps et sa fonctionnalité, dans son projet de vie et son indissociabilité de contexte de vie sur les plans social, culturel, et physique. Il faut réaffirmer l'importance de travailler sur le processus et nos outils et expertise interdisciplinaires. Il faut refuser la standardisation biomédicale et même fonctionnelle comme déterminante des stratégies d'assistance à la réalisation du potentiel de chaque personne dans son unicité. C'est à ce projet de transformation radicale de nos stratégies d'intervention que visent à contribuer la formation et l'intégration du PPH dans les pratiques professionnelles, la construction des programmes et systèmes d'information-clientèle, et surtout la mise en place des mesures de résultat et progression de nos interventions. Voilà donc les enjeux conceptuels dans lesquels s'inscrivent le développement de nouveaux outils conformes au PPH que sont la MHAVIE et la MQE.

## **Bibliographie**

- Abberley P. The significance of the OPCS Disability Survey's in Oliver M. (ed) Social Work : Disabled People and Disabling Environments, London : Jessica Kingsley Publishers. 1993.
- Abberley P. «The concept of oppression and the development of a social theory of disability», Disability, Handicap and Society, vol. 2, n° 1, 1987.
- Badley E.M. The ICIDH Format, «Application in different Settings and distinction between Disability and Handicap», International Disability Studies, vol.9, n° 3, 1987.
- Badley E.M. «An introduction to the Concepts and Classifications of the ICIDH», Disability and Rehabilitation, IS (4) : 161-178, 1993.
- Badley E.M. «The genesis of Handicap. Definitions, models of disablement, and role of external factors», Disability and Rehabilitation, 17 : 53-62, 1995.
- Barry M. «Le concept de l'incapacité. The Disability Concept», Réseau International CIDIH. International ICIDH Network, vol.2, n° 2-3, 1989.
- Bickenbach J.E. Physical Disability and Social Policy, Toronto, University of Toronto Press, 1993.

- Bolduc M. «Les enjeux politiques et sociaux d'une révision en profondeur de la CIDIH et de l'introduction des facteurs environnementaux. Synthèse d'une présentation à la rencontre nord-américaine de la révision de la CIDIH et au Colloque sur les déterminants environnementaux de la participation sociale: enjeux et perspectives», Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux, vol. 8, n° 3, septembre 1996, Québec.
- Bolduc M. «Social and political issues of an ICIDH in depth revision and the introduction of Environmental Factors», ICIDH and Environmental Factors ICIDH Network, vol. 8, n° 3 : 49-54, septembre 1996.
- Bolduc M. «Making equal opportunity a reality : An insurance plan covering the additional costs associated with impairments, disabilities and handicap situations», ICIDH International Network, vol. 5, n° 1-2, p. 40-51, 1992.
- Bolduc M., Fougeyrollas P. «Présentation du Réseau pour la participation sociale, réseau de recherche et d'information sur les déterminants environnementaux des situations de handicap et de la participation sociale des personnes ayant des incapacités», Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux, vol. 7, n° 3 et vol. 8 n° 1, septembre 1995, Québec.
- Boschen K., Fougeyrollas P., Noreau L., Measure of the Quality of Environment - Reliability Study. Canadian Journal of Rehabilitation, vol.11, n°1, 1997.
- Brousseau M., Tenue de dossiers : avantages et limites de l'utilisation de la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps, Revue québécoise d'ergothérapie, vol.2 n°5, juin 1996, p.58-63.
- Canadian Society for the ICIDH — Comité Québécois sur la CIDIH. Consensus conference on the ICIDH2 Beta 1 Draft, November 1997, In Canadian Report on ICIDH 2 Beta Testing 1, Canadian Institute on Health Information, 1998.
- Chamie M. «Survey Design Strategies for the Study of Disability», World Health Statistics Quaterly, vol. 42, n° 3, 1987.
- Dejong G. «Independent Living : From Social Movement to Analytic Paradigm», Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, vol. 60, n° 10 : 435-446, octobre 1979.
- D.P.I. Proceedings of the First World Congress, Singapore : Disabled People's International, 1982.
- D.P.I. Charter Disabled People's International, 1980.
- Driedger D. The Last Civil Rights Movement. London : Hurst and co., 1989.
- Émond I., Mercier S., Proposition québécoise de révision de la CIDIH : sa pertinence et son applicabilité en ergothérapie, Revue québécoise d'ergothérapie, vol.2, n° 5 juin 1996, p.48-57.
- English W.R. Combating stigma towards physically disabled persons, New York, N.Y, Springer Publishing Co., 1977.
- Enns H. «Disabled People International (DPI) Statement on the WHO's ICIDH», Réseau international CIDIH International ICIDH Network, vol. 2, n° 2-3, janvier 1987.
- Enns H. The Historical Development of Attitudes toward the Handicapped : A Framework for Change. An excerpt from Perspectives on Disability and the Helping Process, Chapter 11, p. 175-186, In David S. Freeman and Barry Trute, eds, Treating Families with Special Needs, Ottawa : Alberta Association of Social workers.
- Fougeyrollas P. Is there a place for «Impairment» in a social model of Disability, Roher Institute Seminar on Research in Disability and Public Policy, August 1997.
- Fougeyrollas P. The influence of the social environment on the social participation of people with disabilities, In C. Christiansen and C. Baum (eds), Occupational Therapy : Enabling function and well-being (2nd ed.) Thorofare, NJ : SLACK Inc., 1997.
- Fougeyrollas P. Les déterminants environnementaux de la participation sociale des personnes ayant des incapacités : le défi sociopolitique de la révision de la CIDIH, Canadian Journal of Rehabilitation, vol. 10, n° 2, p. 147-160, 1997.
- Fougeyrollas P. Le processus de production culturelle du handicap. Contextes sociohistoriques du développement des connaissances dans le champs des différences corporelles et fonctionnelles, CQCIDH-SCCIDIH, 1995, Québec.
- Fougeyrollas P. «Documenting environmental factors for preventing the handicap creation process: Quebec contributions relating to ICIDH and social participation of people with functional differences», Disability and Rehabilitation 1995, vol. 17, n°s 3/4, p. 145-153.
- Fougeyrollas P. «Les implications de la diffusion de la CIH sur les politiques concernant les personnes handicapées», Rapport trimestriel de statistiques sanitaires mondiales, vol.43, n° 4, p. 281-285, 1990.

- Fougeyrollas P. Entre peaux : Logis de la différence. Du handicap à l'autonomie, Thèse de maîtrise, Département d'anthropologie, Québec, Canada, Université Laval, 1983.
- Fougeyrollas P. «Normalité et corps différents. Regard sur l'intégration sociale des handicapés physique», *Anthropologie et Sociétés*, 2(2) 51-71, 1978.
- Fougeyrollas P., Bergeron H., Cloutier R., St Michel G. «Le processus de production du handicap: analyse de la consultation et nouvelle proposition», Réseau International CIDIH, vol. 4, n°s 1 et 2, 1991, SCCIDIH-CQCIDIH, Québec.
- Fougeyrollas P., Cloutier R., Bergeron H., Côté J., Côté M., St Michel G. Questionnaire de révision en vue de la proposition québécoise de classification «processus de production des handicaps», CQCIDIH-SCCIDIH, 1995, Québec.
- Fougeyrollas P., Cloutier R., Bergeron H., Côté J., Côté M., St Michel G. Révision de la proposition québécoise de classification : Processus de production du handicap, RIPPH, 1996, Québec.
- Fougeyrollas P., Cloutier R., Bergeron H., St Michel G. Correspondance entre la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH - OMS - 1980) et la Proposition québécoise de classification du processus de production du handicap (CQCIDIH - SCCIDIH -1991), CQCIDIH-SCCIDIH, 1995, Québec.
- Fougeyrollas P., Gray D.B., Classification Systems, Environmental Factors and Social Change. The Importance of Technology. In *Designing and Using Assistive Technology*, p.p. 13-28, Paul H. Brookes Publishing Co. Baltimore, 1998.
- Fougeyrollas P., Noreau L., Bergeron H., Cloutier R., Dion S.A., St Michel G., Social consequences of long term impairments and disabilities : conceptual approach and assessment of handicap. *International Journal of Rehabilitation Research*, vol.21, 127-141, 1998.
- Fougeyrollas P., Noreau L., St Michel G. La mesure de la qualité de l'environnement. Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux, vol.9, n°1, 1997.
- Fougeyrollas P., St Michel G. et al. Comments of the Quebec Committee and Canadian Society for the ICIDH on the prebeta draft ICIDH, 1997.
- Fougeyrollas P. et al. Évolution canadienne et internationale des définitions conceptuelles et des classifications concernant les personnes ayant des incapacités. Analyse critique, enjeux et perspective. Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux, vol. 9, n° 2-3, août 1998.
- Freidson E. Disability as social deviance, *Sociology and Rehabilitation A structural Approach*, New York, N.Y. Doss, Mead and Co., 1965.
- Goffman E. Stigmate. Les usage sociaux des handicaps, Paris, France, Les éditions de minuit, 1963.
- Government of Canada. Obstacles, Report of Special Parliamentary Committee on Disabled and Handicapped, 1981.
- Groce N., Scheer J. «Introduction, Cross cultural perspectives on disability», *Social Science and Medicine*, 30(8), 1990.
- Hahn H. «Towards a Politics of Disability : Definition, Disciplines and Politics», *The Social Science Journal*, 22(4), p. 87-105, 1986.
- Hahn H. «Equality and the Environment. The interpretation of «reasonable accomodation » in the Americans with Disabilities Act», *Journal of Rehabilitation Administration*, n° 17, p. 101-106, 1993.
- Hahn H. «The political implications of disability definitions and data», *Journal of Disability Policy Studies*, vol. 4, n° 2, p. 41-52, 1993.
- Hahn H. «The minority group model of disability; Implications for medical sociology», In R. Weitz and J.J. Kronenfeld (eds), *Research in the sociology of health care*, vol. 11, p. 3-24, Greenwich, CT : JAI Press 1995.
- Hahn H. « The H Factor » in the ICIDH. What's left of the original concept ? ICIDH and Environmental Factors International Network, vol.8, n° 3, p. 31-41, 1996.
- Hamonet C. Les personnes handicapées, PUF, 125 pages, Paris 1990.
- Legault L. L'intégration au travail des personnes ayant des incapacités, Wilson et Lafleur Inc., 1996.
- Legris Y., La CIDIH et le PPH : mieux comprendre le handicap pour mieux agir, *Physio-Québec*, Vol.22 n° 2 Automne 1997, p. 11-15.
- Lemieux-Brassard L. «What characteristics would the revised version of the ICIDH have to have in order that it get our support ?» «Quelles caractéristiques devrait avoir la version révisée de la CIDIH pour qu'elle obtienne

- notre appui ?», ICIDH and Environmental Factors International Network, vol. 8, n° 3, septembre 1996, p.19-20.
- Lizotte D., Fougeyrollas P. Du droit comme facteur déterminant de la participation sociale des personnes ayant des incapacités. Les cahiers de droit, vol. 38, n° 2, pp.371-415, 1997.
  - Madden R., Hogan T. Definition of disability in Australia. Moving Towards National Consistency, Australian Institute of Health and Welfare Canberra, 1997.
  - Mautuit D., «L'intégration sociale et professionnelle des personnes en situation de handicap : des concepts à l'évaluation des actions», Revue Européenne du Handicap mental, vol. 2, n° 7, p.15-24, Dialogues, 1995.
  - Minaire P., «Le handicap en porte-à-faux», Prospective et Santé, n° 26, p. 39-46, 1983.
  - Minaire P. « Disease, Illness and Health : The critical Models of the Disablement Process», Bulletin of the World Health Organization, 70 (3), p. 373-379.
  - Morvan J.S., Paicheler H. et al. Représentations et handicaps. Vers une clarification des concepts et des méthodes. Paris, France, CTNERHI-MIRE, 1990.
  - Mottez B. «A s'obstiner contre les déficiences on augmente souvent le handicap : l'exemple des sourds», Sociologie et sociétés, Québec, Canada, Les Presses de l'Université Laval, 1977.
  - Nagi S.Z. Some conceptual issues in disability and rehabilitation In Sociology and Rehabilitation (Edited by Sussman M.B.), p. 100-113, American Sociological Association, Washington D.C., 1965.
  - Nagi S.Z. Disability concepts revisited : implications for prevention. In Disability in America : Toward a National Agenda for Prevention (Edited by Pope A.M. and Tarlov A.R.), p. 309-327, Division of Health Promotion and Disease Prevention, Institute of Medicine, National Academy Press, Washington D.C., 1991.
  - Noreau L., Fougeyrollas P., L'évaluation des situations de handicap : la mesure des habitudes de vie appliquée aux personnes ayant une lésion de la moelle épinière. Revue canadienne de réadaptation, vol. 10, n° 2, pp. 81-95, Hiver 1997.
  - Office des personnes handicapées du Québec. À part égale, l'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous, (Fougeyrollas P., Zawilski J., Gadreau R., Falcimaigne A.), 350 pages, Gouvernement du Québec, 1984.
  - Oliver M. Defining Impairment and Disability : issues at stake In. Exploring the Divide : Illness and Disability, Barnes C and Mercer G. Eds, Ledds, The Disability Press, 1996.
  - Oliver M. Understanding disability. From theory to practice, MacMillan Press LTD., 1996.
  - Oliver M. The Politics of Disablement, London, MacMillan, 1990.
  - Ordre des Orthophonistes et Audiologistes du Québec, Avis préliminaire de l'Ordre des Orthophonistes et Audiologistes du Québec sur la révision de la proposition québécoise de la classification : Processus de production du handicap, Montréal, 1997
  - Ordre des Ergothérapeutes du Québec, Critique de la deuxième version de la Classification du Processus de production du handicap, Montréal, 1997.
  - Ordre des Physiothérapeutes du Québec, Commentaires sur la nouvelle classification Processus de production du handicap, Québec, 1997.
  - Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages, CTNERHI - INSERM, Paris, 1988.
  - Pfeiffer D. «Major problems with ICIDH», ICIDH and Environmental Factors International Network, vol.8, n° 3, septembre 1996, p. 26-30.
  - Phillips M. «Damaged goods : Oral narratives of the experience of disability in American culture», Social science and medicine, 30(8), p. 849-857, 1990.
  - Rioux M.H. «Disability : The place of judgement in a world of fact», Journal of Intellectual Disability Research. Vol.41 Part 2, p.102-111, April 1997.
  - Rioux M., Back M.(eds) Disability is not Measles : New Research Paradigms in Disability, Ontario : Roher Institute, 1994.
  - Robine J.M., Ravaud J.F., Cambois E. General Concepts of Disablement, In Osteoarthritis. Public Health Implications for an Aging Population, Eds., Hamerman, The John Hopkins University Press, Blatimore and London, 1997.
  - Rocque S., Trépanier N., Langevin J., Dionne C., «De meilleures définitions pour une action plus efficace», Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux, vol. 8, n° 2, 1996, Québec.



- Roy K., Fougeyrollas P. Regards sur la notion de rôles sociaux : réflexion conceptuelle sur les rôles en lien avec la problématique de production du handicap. *Revue Service social*, vol. 45, n° 3, 1996
- Shakespeare T., Watson N. «Defending the Social Model», *Disability and Society*, vol. 12, n° 2, p. 293-300, 1997.
- Sjögren O. Closing address: analysis of the environmental approach social participation with regard to other issues. General reflection on the key considerations raised by this approach, ICIDH and Environmental Factors International Network, vol. 8, n° 3, Septembre 1996, Québec.
- Sjögren O. Individualized services programs. A best support and service model for children, youths and adults with disabilities and their familie 2. The form, ISP Norden, 1996, Sweden.
- Söder M. «Relative definition of handicap : Implication for research», *Upsala Journal Medical Science*, 44 : 24-29, 1987.
- St Michel G. Synthèse des réponses au questionnaire, révision de la proposition québécoise de classification «processus de production des handicaps», SCCIDIH-CQCIDIH, 1995, Québec.
- St Michel G. Applications de la proposition québécoise: processus de production du handicap, SCCIDIH-CQCIDIH, 1995, Québec.
- St Michel G. Colloque sur la proposition québécoise : Processus de production du handicap, synthèse des ateliers, SCCIDIH-CQCIDIH, Québec, 1997.
- St Michel G. Colloque sur la proposition québécoise : Processus de production du handicap, synthèse des commentaires et suggestions d'amélioration, SCCIDIH-CQCIDIH, Québec, 1997.
- Stiker H.J. *Corps infirmes et Sociétés*, Paris : Aubier Montaigne, 1982.
- Swain J., Finkelstein V., French S., and Oliver M. (eds). *Disabling Barriers —Enabling Environments*. London : Sage, 1993.
- Thuriaux M. «Les conséquences de la maladie et leur mesure : introduction», *World Health Statistics Quaterly*. 42(3), p. 110-114, 1989.
- United Nations. *The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities*, 1994.
- Valentine F., Vickers J. «Released from the Yoke of Paternalism and «Charity» : Citizenship and the Right of Canadians with Disabilities, *International Journal of Canadian Studies / Revue internationale d'études canadiennes*, 14 Fall / Automne 1996.
- Verbrugge L. M., Jette A. M. *The Disablement Process*, *Soc. Sci. Med.*, vol. 38, n° 1, p. 1-14, 1994, Grande Bretagne.
- Whiteneck G., Fougeyrollas P., Gerhart, K.A. *Elaborating the Model of Disablement in Assessing MEDical Rehabilitation Practices. The Promise of Outcomes Research*. Editor Marcus J. Fuhrer. Pp. 91-102. Paul H. Brookes Publishing Co. Baltimore, 1997.
- Whiteneck G., Fougeyrollas P. «Mémoire du groupe de travail sur les facteurs environnementaux. Environmental Factors Task Force Position Paper. Environmental Factors and ICIDH», *ICIDH and Environmental Factors International Network*, vol.8, n° 3, septembre 1996, p.14-18.
- Williams G. *Disablement and the Ideological Crisis in Health Care*, *Social Science and Medicine*, 33(4), p. 517-524, 1991.
- Wood P.H.N. «Origins of the ICIDH», *ICIDH International Network*, Québec, vol. 2, n° 2, 1988.
- Wood P.H.N. «Measuring the Consequences of Illness», *World Health Statistics Quaterly*, 42, p. 115-121, 1989.
- Woodhill G. *Independent living and Participation in Research a critical analysis*, Center for Independent Living in Toronto, 1992.
- World Health Organization - *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*, Geneva, 1980-1993.
- World Health Organization. *ICIDH 2 - International Classification of Impairments, Activities and Participation - Beta-testing 1-Draft*, Geneva 1997.

# Les déterminants environnementaux de la participation sociale des personnes ayant des incapacités : le défi socio-politique de la révision de la CIDIH

*Patrick Fougeyrollas, PhD*

---

Les facteurs de l'environnement socioculturel et physique sont maintenant généralement reconnus comme des déterminants de la participation sociale, de la vie autonome et de l'égalisation des chances des personnes ayant des incapacités. Cet article fait le point sur les débats les plus récents reliés à la reconnaissance de cette nouvelle dimension environnementale dans le processus de révision de la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps de l'Organisation Mondiale de la Santé. Cette reconnaissance réclamée par le Mouvement international des personnes ayant des incapacités, depuis le début des années 80, constitue un enjeu considérable sur le plan socio-politique.

Mots-clé : Environnement - Participation sociale - Incapacités - Handicap - Vie autonome - Réadaptation - CIDIH

## **La CIDIH - Un outil utile à réviser en profondeur**

Bien qu'innovatrice au moment de sa conception au début des années 1970, puisqu'elle identifiait le fameux concept de handicap comme désavantage social dans le monde essentiellement biomédical de l'OMS, la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH) (WHO, 1980) et son cadre conceptuel ont échoué tels que formulés à constituer l'outil de référence international des personnes ayant des incapacités ou du programme d'action mondial de la Décennie des personnes handicapées ou encore des Règles pour l'égalisation des chances de l'Organisation des Nations Unies (Barry M. 1989, 1995).

Toutefois les nombreuses tentatives d'utilisation et critiques formulées ainsi que les multiples propositions d'améliorations ont très largement démontré la nécessité d'un système classificatoire international permettant de documenter l'évolution et l'impact des conséquences des maladies, traumatismes et autres troubles sur les populations et l'organisation des sociétés. Un argument majeur de rejet ou de modification de la CIDIH par le Mouvement de défense des droits de la personne pour les personnes différentes dans leurs corps ou leur fonctionnalité a toujours été sa négligence d'une prise en compte effective des facteurs environnementaux dans le processus de production du handicap (Fougeyrollas P. 1995 <sup>(1)</sup>). Ce sont ces préoccupations que l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), le Comité québécois et la Société canadienne sur la CIDIH (CQCIDIH-SCCIDIH) ont véhiculées depuis 1984 par leurs travaux de recherche, leurs propositions de révision (Fougeyrollas P. et al., 1989, 1991) et leurs pressions constantes pour amorcer la révision et adopter un cadre conceptuel compatible et acceptable pour le mouvement des personnes ayant des incapacités. Depuis une dizaine d'années, la SCCIDIH a constitué un point de liaison entre le mouvement canadien et international de promotion de l'égalisation des

chances, de la Vie Autonome et de la participation sociale (Décennie des personnes handicapées, ONU) et les centres collaborateurs de l'OMS ou autres Comités internationaux reliés à la CIDIH (Conseil de l'Europe). La reconnaissance de l'importance de prendre en considération la dimension des facteurs environnementaux dans la nouvelle préface de l'édition de 1993 de la CIDIH est le résultat autant d'un long et fastidieux travail d'argumentation " scientifique " que de harcèlement " politique " (W.H.O. 1993). Résultat un peu maigre puisque cette reconnaissance demeure sous forme de souhait à portée restreinte et que la préface de l'OMS prend bien la peine de préciser que cette dimension ne devrait pas faire l'objet d'une quatrième nomenclature ayant un véritable statut dans la future CIDIH révisée <sup>(1)</sup>.

Il est toutefois maintenant possible, dans le cadre du processus de révision de la CIDIH (1994-1999) coordonné par l'Organisation mondiale de la santé, d'envisager l'élaboration d'une proposition de révision acceptable et utile autant pour les milieux d'intervention en adaptation-réadaptation et soutien à l'intégration sociale que pour les personnes ayant des incapacités elles-mêmes.

### **Dans quelle dimension conceptuelle l'analyse environnementale est-elle pertinente ?**

Dans le cadre du processus de révision de la CIDIH, un groupe de travail spécifique a reçu le mandat de définir cette quatrième dimension conceptuelle de l'environnement, d'en identifier les éléments et de proposer une méthodologie concrète d'utilisation des variables environnementales en relation avec les trois dimensions actuelles de la CIDIH, soit les déficiences, les incapacités et les handicaps. Les considérations suivantes visent à contribuer à la réflexion engagée sur le plan international, à la partager et à susciter des commentaires. Bien qu'étroitement liées aux travaux du groupe de travail dont l'auteur a assumé la coprésidence avec Gale Whiteneck, ces clarifications sont principalement le fruit des travaux de l'équipe CQCIDIH-SCCIDIH et du Laboratoire de recherche sociale sur les déterminants des situations de handicap et de la participation sociale de l'Institut universitaire québécois en réadaptation et intégration sociale François-Charon.

Dans la discussion reliée à la considération des facteurs environnementaux en relation avec la CIDIH, il a été suggéré de considérer l'environnement sur les plans de l'évaluation de la déficience, de l'incapacité et du handicap (voir Tableau 1: Définitions conceptuelles). Il est exact de dire que le contexte et l'environnement sont toujours présents dans l'évaluation de chaque dimension conceptuelle. Toutefois, nous soutenons que l'utilité de l'analyse ne devient vraiment opérationnelle et essentielle qu'en relation avec le contexte de vie réelle de la personne, soit avec la dimension des habitudes de vie sociale ou situations de handicap.

Sur le plan des déficiences, il est pertinent de souligner qu'une évaluation de l'intégrité de la structure organique ou de la fonction interne de l'organe nécessite d'être réalisée en tenant compte de variables environnementales clairement définies et contrôlées (asepsie, pression de l'air, atmosphère, qualité des matériaux, etc.) mais nous entrons ici dans l'univers des instruments d'évaluation clinique biomédicaux à des fins diagnostic ou de traitements. C'est un domaine ultra-spécialisé et technique et il n'apparaît aucunement souhaitable de complexifier le système de

classification avec cette dimension de diagnostic professionnel n'apportant aucun bienfait du point de vue de la personne concernée elle-même.

Si nous passons à la dimension des capacités/incapacités, la segmentation conceptuelle actuelle de la CIDIH pose, à notre point de vue, un problème majeur pour la mise en relation avec l'environnement. En effet, elle intègre à la fois des aptitudes fonctionnelles et des performances d'activités de vie domestique, quotidienne ou sociale. Ces dernières sont toujours complexes et relatives puisqu'elles nécessitent la prise en compte de l'ensemble des variables contextuelles de vie réelle des personnes, si l'on prétend réaliser une mesure *in vivo*. Comme il a déjà été illustré dans la littérature (Alexander J.L., Fuhrer M. 1984) cette clarification est rendue difficile à cause des instruments cliniques d'évaluation fonctionnelle actuels. En effet, ceux-ci mélangent l'aptitude fonctionnelle de base ou élémentaire comme voir, parler, tenir un objet, comprendre, se souvenir et la performance de réalisation dans des activités complexes, telles que prendre un repas, faire son lit ou conduire une automobile. Le problème réside dans la formulation des questions des instruments. L'évaluation de l'aptitude fonctionnelle à prendre, tenir un objet le porter à sa bouche, le diriger à droite ou à gauche nécessite la formulation d'une question faisant appel à une mise en contexte concrète comme manger une soupe. Ainsi, on fait appel au niveau conceptuel supérieur, soit celui de l'habitude de vie sociale. En fait, nous pouvons définir ici un principe général distinguant une classification d'éléments appartenant à une dimension conceptuelle des questions évaluatives nécessaires pour mesurer la qualité de ces éléments qui obligatoirement font appel au plan conceptuel supérieur.

## Tableau 1

### Définitions conceptuelles

#### CIDIH-OMS 1980

- **Déficienc**e : une déficience est une perte, une malformation, une anomalie ou une insuffisance d'un organe, d'une structure ou d'une fonction mentale, psychologique, physiologique ou anatomique.
- **Incapacit**é : une incapacité 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.
- **Handicap** : le handicap d'un individu est le désavantage qui résulte de sa déficience ou de son incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels.

#### CQCIDIH-SCCIDIH 1991 (Fougeyrollas et al.)

- **Cause** : les causes de déficiences sont les facteurs de risque qui ont effectivement entraîné une maladie, un traumatisme ou un autre trouble. Les facteurs de risque peuvent être regroupés en quatre grandes catégories.
- **Déficienc**e : la déficience correspond à toute anomalie ou modification physiologique, anatomique ou histologique.

- **Incapacité** : l'incapacité correspond à toute réduction résultant de la déficience, des activités physiques et mentales considérées comme normales pour un être humain (selon ses caractéristiques biologiques).
- **Situation de handicap** : le handicap est une perturbation pour une personne dans la réalisation d'habitudes de vie compte tenu de l'âge, du sexe, de l'identité socioculturelle, résultant d'une part, de déficiences ou d'incapacités et d'autre part, d'obstacles découlant de facteurs environnementaux.
- **Habitudes de vie** : les habitudes de vie sont celles qui assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence. Ce sont les activités quotidiennes et domestiques ainsi que les rôles sociaux valorisés par le contexte socioculturel pour une personne selon son âge, son sexe et son identité sociale et personnelle.
- **Obstacle** : les facteurs environnementaux comprennent l'ensemble des dimensions sociales, culturelles, écologiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société. Ils constituent des obstacles lorsqu'en entrant en interaction avec les déficiences ou incapacités d'une personne, ils créent une situation de handicap dans ses habitudes de vie.

**Processus de production du handicap : ensemble des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres troubles.**

L'ignorance de ce principe distinctif fondamental entre classification et instrument d'évaluation est à la base de profondes confusions actuellement dans les groupes de travail reliés à la révision. La nomenclature des incapacités récemment proposée par le Centre Collaborateur des Pays-Bas sur la CIDIH - OMS en est un bon exemple qui perpétue la confusion conceptuelle en maintenant les activités complexes dans le concept d'incapacité (van Ravensberg D. et al. 1995).

Donc, en ce qui concerne la dimension des capacités et incapacités, nous proposons de convenir que l'évaluation est fonctionnelle et *in vitro*. L'objectif est ici de faire le profil des aptitudes fonctionnelles de la personne et non le profil de réalisation des activités quotidiennes et sociales de la personne dans son milieu de vie habituel. Nous avons donc tendance à confondre "classification" et "instrument d'évaluation" lorsque nous envisageons la relation de l'environnement avec la dimension organique (déficiences) et avec la dimension de l'activité physique et mentale (incapacités). A notre avis, les variables environnementales utiles à ces niveaux sont reliées à la technologie, à l'aide humaine et à l'aménagement des tâches. Mais ces dimensions environnementales doivent être prises en considération dans les échelles de sévérité mesurant les déficiences et les incapacités. Elles sont fondées sur une présomption de disponibilité et visent à décrire ou identifier avec quel type et qualité d'aides externes l'aptitude à réaliser l'activité physique ou mentale est possible sur une base théorique ou clinique, standardisée, contrôlée : *in vitro*. C'est le champ de la réadaptation fonctionnelle.

Ainsi, tel que le précisent Alexander et Fuhrer (1984), la capacité de performer (pouvoir faire) est un phénomène très différent de la performance réelle en situation (faire effectivement dans les situations de vie réelles et concrètes expérimentées par la personne dans son milieu). Il nous apparaît essentiel d'éviter toute confusion à ce sujet et nous proposons de considérer le critère de l'environnement (*in vitro*) / (*in vivo*) comme étant la distinction fondamentale entre la dimension des capacités / incapacités définies comme une caractéristique de l'individu et la dimen-

sion du résultat situationnel de l'interaction personne / environnement : les situations ou habitudes de vie sociale ou encore les situations de handicaps. “ (...) *Assessing handicap measurements are taken at yet a higher level of the human behavior - environment hierarchy. Handicap is concerned with reciprocal interactions between the person and the environment at large that include the individual's usual surroundings such as home and work, interactions with people, and more remote influences such as general economic conditions, the political climate and characteristics of the society or culture* ” (Alexander J., Fuhrer M. 1984. P. 48).

Ces considérations nous amènent donc à soutenir que se sont prioritairement les déterminants environnementaux des situations de handicap qui doivent être définis et identifiés pour répondre adéquatement aux attentes des personnes ayant des incapacités et aux exigences d'une analyse structurée des conséquences sociales des déficiences et incapacités dans le contexte de la révision de la CIDIH. Dans une perspective de changement social et d'égalité des chances favorisant la participation sociale, il faut se concentrer sur la dimension de l'interaction entre les caractéristiques personnelles (déficiences, capacités, incapacités, identité) et les caractéristiques de l'environnement dans la production ou la prévention des situations de handicap définies comme des résultats. Cet article propose une définition des facteurs environnementaux, une nomenclature de catégories et les éléments d'une méthodologie de mesure de la qualité des variables environnementales devenant des obstacles ou des facilitateurs lorsque mis en relation avec les caractéristiques individuelles et les diverses situations ou habitudes de vie sociale pertinentes pour une personne ou un groupe cible particulier.

## **Comment définir l'environnement ?**

Le handicap n'équivaut pas aux obstacles environnementaux.

Tout d'abord, il est essentiel de faire une distinction très claire entre le concept de handicap et celui de l'environnement. Les récentes discussions au sein du processus de révision de la CIDIH et du groupe de travail sur le handicap ont mis en relief ce problème majeur de confusion entre le concept de handicap et celui d'obstacles environnementaux. Ce problème de terminologie conceptuelle provient de nos collègues de langue anglaise et spécifiquement de la confusion entre les concepts proposés par Nagi S. dès 1965 et ceux de Wood P.H.N. dans la CIDIH (OMS, 1980). La participation massive récente des américains dans le processus de révision ainsi que la participation sans précédents d'experts et d'observateurs du mouvement d'exercice des droits, du Mouvement de Vie Autonome (Independent Living) et de promoteurs du modèle socio-politique d'interprétation du processus de production du handicap (Bickenbach J.E. 1993 ; Pfeiffer D. 1995 ; Hurst R. 1993 ; Hahn H. 1995) ont mis en évidence cet écueil de la Tour de Babel.

L'illustration de la correspondance conceptuelle entre les versions de Nagi (Nagi S.A. 1965), de Wood et de la CIDIH (WHO, 1980), de la proposition du CQCIDIH et de la SCCIDIH (Fougeyrollas P. 1995) et du modèle préconisé par l'ouvrage Disability in America (Nagi S.A. 1991) repris dans le modèle du National Center of Medical Research in Rehabilitation démontre bien où se trouvent les difficultés (voir Figure 1 : Essai de correspondance entre les concepts).

La tendance nord-américaine actuelle vise à éliminer le terme de “ Handicap ” perçu comme péjoratif et dégradant par le milieu militant des États-Unis. Le terme de “ Disability ” tend à lui être substitué avec une connotation de conséquences sociales tel que suggéré par Nagi ou tel qu'attribué au concept de handicap de Wood.

Figure 1

Essai de correspondance entre les concepts

	Structure Organes	Fonctions internes	Aptitudes fonction- nelles	Performance act. sociales rôles sociaux	Environnement soc. et phys.
O.M.S. Wood C.I.D.I.H. (1980)	Déficiences		Incapacités	Désavan- tages	∅
Nagi (1965)	Impairments		Functional Limitations	Disability	∅
NCMRR (1993)	Impairment		Functional Limitation	Disability	Societal Limitation
SCCIDIH (1991)	Déficiences Systèmes organiques		Capacités Incapacités	Habitudes de vie Situations de handicap	Facteurs environnementaux Obstacles Facilitateurs

Patrick Fougeyrollas - 1994

Ce débat anglophone actuel a eu pour conséquence une tendance à éliminer complètement la dimension du handicap de la CIDIH pour lui substituer l'environnement avec une nomenclature des “ obstacles environnementaux ” “ (Barriers) ”. Cette orientation actuellement en cours de clarification mérite d'être prise au sérieux car elle est fondée sur une incompatibilité conceptuelle et une confusion complète dans les échanges internationaux en langue anglaise reposant essentiellement sur des compréhensions divergentes du concept de “ Disability ”. Lorsque certains lui donnent le sens de handicap (incapacité sociale), dans la tradition de Nagi et du NCMRR, reprise par les leaders du mouvement socio-politique (Oliver M. 1990), ils supposent d'une part l'ajout d'un concept de limitation fonctionnelle (functional limitation) qui n'existe pas en soi dans la CIDIH et d'autre part l'ajout d'une dimension de “ societal limitations ”, de déterminants environnementaux qu'ils confondent avec le handicap woodien. Cette confusion conceptuelle pourrait avoir trois conséquences dramatiques si elle devait se confirmer :

- la première est de nous éloigner de la compréhension du processus interactif personne / environnement de production des situations de handicap en glissant vers la tendance radicale du modèle socio-politique qui se concentre prioritairement sur la transformation sociale en négligeant l'autre dimension individuelle de l'interaction.
- la seconde est de remettre en question la tentative de clarification conceptuelle de la CIDIH et en particulier celle des deux dimensions des aptitudes fonctionnelles et de la performance dans les activités sociales qui constitue actuellement une difficulté majeure du concept de “ disability ” de Wood et crée un chevauchement avec le handicap qui rend difficile la compréhension adéquate de ce concept lorsqu'on le définit comme un résultat circonstanciel de la rencontre entre une personne ayant des capacités différentes et un contexte de vie spécifique.
- la troisième est de freiner la tendance croissante à adopter une version positive des concepts et des nomenclatures correspondantes. Si l'on persiste à vouloir faire une nomenclature des facteurs désavantageant l'individu, comment faire le virage vers une véritable nomenclature des activités personnelles et sociales permettant une équitable participation sociale pour tous ? Cette conséquence est paradoxale puisqu'elle entretient l'aspect stigmatisant et négatif critiqué par ceux qui s'opposent à une classification des différents et de leurs différences.

Il faut donc, à notre avis, recentrer notre débat et en arriver à nous entendre sur le fait que le handicap (ou Disability dans le sens de Nagi ou du NCMRR) n'est pas et ne peut être confondu avec l'environnement et que nous devons adopter la définition conceptuelle du handicap suivante : “ *Un handicap est le résultat d'une interaction entre une personne ayant des déficiences ou des incapacités et l'environnement social, culturel ou physique* ”.

Afin d'être le plus clair possible et d'éviter de pouvoir concevoir le handicap comme une caractéristique de l'individu, nous proposons de mettre l'accent sur le fait que les conséquences sociales sont toujours situationnelles et de parler de situations de vie sociale ou de situations de handicap. (Minaire P. 1983, 1992 ; Fougeyrollas P. 1995 <sup>(1)</sup>).

*L'environnement concerne tout le monde et ses éléments ne sont pas spécifiques aux personnes ayant des incapacités.*



Voilà une autre précision qui est souvent mal comprise dans la réflexion sur la conceptualisation des facteurs externes dans le processus d'amélioration du cadre conceptuel et de la CI-DIH.

## Tableau 2

### Nomenclature des facteurs environnementaux

SCCIDIH-CQCIDIH, Patrick Fougeyrollas et al., (1996)  
Nouvelle proposition complète

- **Facteurs sociaux**

- Facteurs politico-économiques

- Système politique et structures gouvernementales
  - Appareil gouvernemental
    - Fonctions gouvernementales
    - Structures gouvernementales
  - Représentation et participation politique
  - Appareil militaire
    - Fonctions militaires
    - Structures militaires
- Système juridique
  - Appareil juridictionnel
    - Instances juridiques
    - Application des décisions
  - Appareil non-juridictionnel
- Système économique
  - Marché du travail
  - Commerces
  - Institutions financières
  - Sécurité financière
    - Sécurité du revenu
    - Sécurité des biens
- Système socio-sanitaire
  - Prévention
  - Soins médicaux
  - Adaptation et réadaptation
  - Soutien social

- Système éducatif
  - Enseignement scolaire
    - Enseignement préscolaire
    - Enseignement primaire
    - Enseignement secondaire
    - Enseignement supérieur
    - Enseignement professionnel
  - Autres types d'enseignement
    - Enseignement d'intérêt général
    - Enseignement professionnel “ maître-apprenti ”
    - Autres modes de transmission des connaissances
  
- Infrastructures publiques
  - Transports
  - Communications
  - Protection civile
  - Autres infrastructures
  
- Organisations communautaires
  - Organismes religieux
  - Organismes de loisirs
  - Organismes sportifs
  - Organismes culturels
  - Organismes d'entraide
  
- Facteurs socioculturels
  - Réseau social
    - Structure familiale
    - Autres structures du réseau social
    - Démographie
  
  - Règles sociales
    - Règle formelles
      - Législations
      - Réglementations
      - Orientations et politiques
    - Règles informelles
      - Valeurs et attitudes
      - Climat social
  
- Facteurs physiques
  - Nature
    - Géographie physique

- Climat
- Temps
- Bruit
  
- Aménagements
  - Architecture
    - Édifices résidentiels
    - Édifices publics
    - Édifices industriels
  
- Aménagement du territoire
  - Aménagements urbains
  - Aménagements ruraux
  - Réserves et parcs nationaux
  - Voies de communication
  - Autres aménagements
  
- Technologie
  - Aliments et drogues
  - Textiles
  - Produits chimiques
  - Matériaux
  - Vêtements et parure
  - Equipements de soins
  - Meubles
  - Électroménagers et appareils électriques
  - Equipements électroniques et de télécommunication
  - Equipement scolaire et de bureau
  - Outils
  - Equipements de sports et de loisirs
  - Véhicules

Les facteurs environnementaux peuvent être définis comme : “ toutes les dimensions sociales, culturelles et physiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société humaine ”. Dans une perspective de classification positive, ce sont ces facteurs qui doivent constituer les éléments de la nomenclature des facteurs environnementaux (voir Tableau 2).

Ces facteurs environnementaux peuvent devenir des obstacles ou des facilitateurs lorsqu'ils interagissent avec les déficiences et les incapacités d'une personne dans une situation spécifique de vie. Ils déterminent la production ou la prévention de situations de handicap dans la performance ou la réalisation d'activités de la vie sociale courante pour une personne, en particulier selon son âge, son sexe et son identité personnelle (éducation, expérience, histoire de vie).

La mesure de la qualité des déterminants environnementaux peut être réalisée à partir de critères constituant des échelles d'appréciation des déterminants environnementaux. Tel que nous

le proposons avec Gale Whiteneck dans un document du groupe de travail sur l'environnement (Whiteneck C., Fougeyrollas P. 1995), nous suggérons cinq grands critères :

1. accessibilité,
2. adaptation,
3. disponibilité des ressources,
4. soutien social,
5. égalité des chances ou équité.

## **Les déterminants individuels et environnementaux des situations de handicap et de la participation sociale**

Nous sommes maintenant en mesure de clarifier de façon opérationnelle le cadre conceptuel permettant de réaliser une analyse du processus de production des situations de handicap et de la participation sociale). Le schéma conceptuel illustre le processus par lequel d'une part des facteurs de risques deviennent des causes effectives des maladies ou de traumatismes entraînant des déficiences ou un profil spécifique de capacités et d'incapacités pour un individu <sup>(2)</sup>.

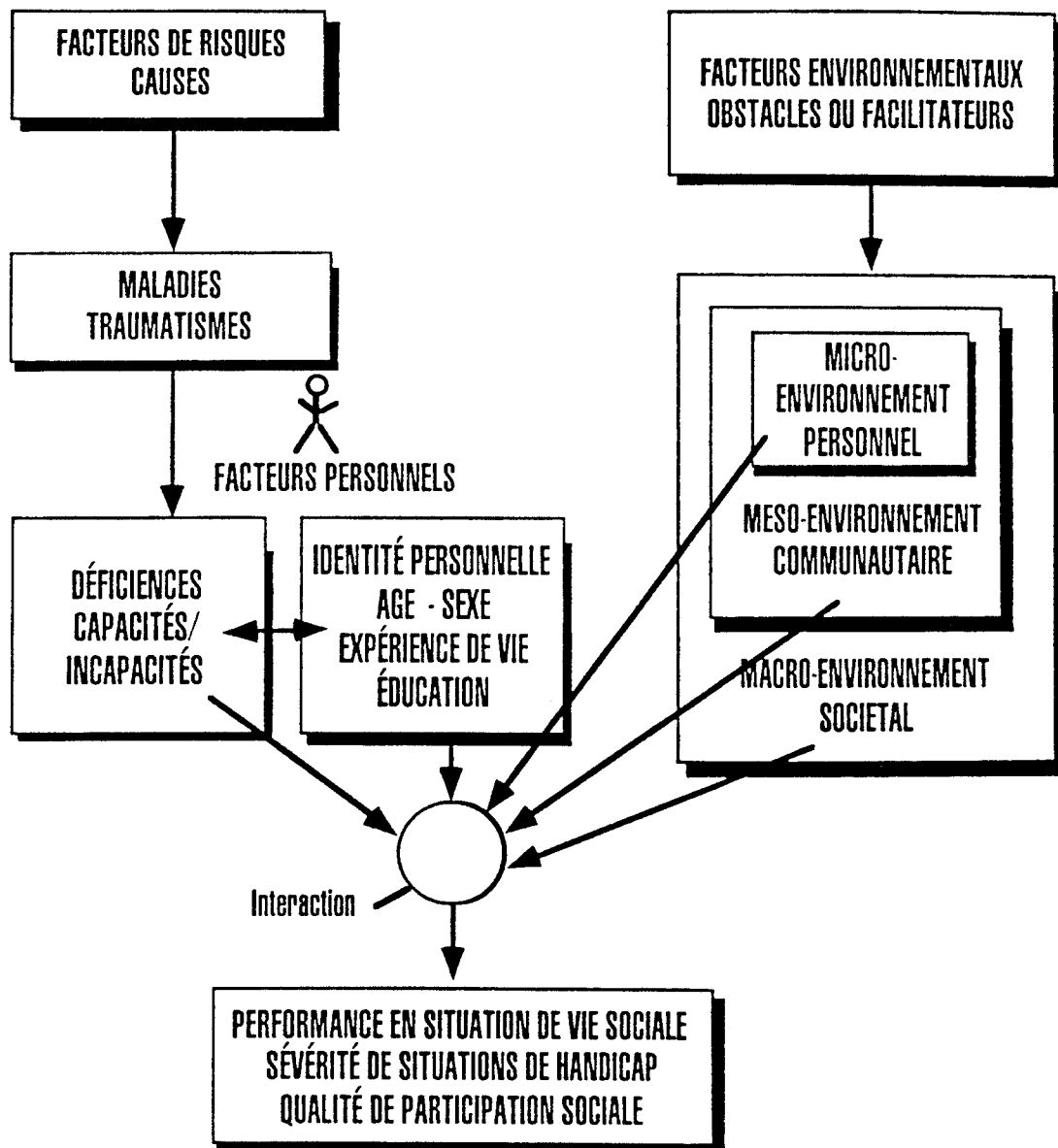
Les déficiences, les incapacités et les capacités sont reliées à la personne ainsi que d'autres variables d'identité personnelle internes, telles que l'âge, le sexe, l'expérience de vie acquise, l'éducation, l'identité culturelle. Ces dernières variables sont inhérentes au développement de tout être humain comme être social, résultat du processus dynamique et synchronique d'interaction avec sa niche ou matrice socioculturelle. C'est une précision, évidente pour les sciences sociales, mais qui a tendance à être occultée et escamotée dans les débats biomédicaux ou cliniques qui ont concentré leur attention uniquement sur les conséquences spécifiques, les écarts normatifs, la rupture provoquée par l'événement pathologique, traumatique ou déviant de la normalité culturellement établie (Fougeyrollas P. 1983, 1995 <sup>(1)</sup>). La spécificité du champ d'étude des conséquences des maladies et traumatismes ou autres troubles pertinents à la CIDIH nous a souvent fait oublié que celle-ci doit se fonder sur la compréhension de la dynamique de développement de tout être humain comme être social. Cela nous a amené antérieurement à considérer certaines variables d'identité personnelle internes comme variables externes alors qu'elles sont également le produit de l'interaction développement biologique, fonctionnel, social et culturel de l'individu avec sa matrice socioculturelle et physique (écologique). Ces clarifications doivent être réintégrées dans le cadre conceptuel comme d'autres variables internes appartenant à la personne mais n'étant pas de facto consécutives de maladies, traumatismes et déficiences.

Afin d'illustrer pourquoi le processus interactif est toujours relatif, il est nécessaire de choisir une situation de vie sociale. Prenons par exemple le travail. Le degré de sévérité des situations de handicap vécues dans la réalisation d'activités de travail est le résultat de l'interaction entre les capacités, les incapacités, l'identité personnelle (éducation, expérience de travail) et les obstacles ou facilitateurs reliées aux composantes de cette situation de travail.

Par exemple, sur le plan micro-personnel on parlera du degré *d'adaptation* des tâches spécifiques requises par l'emploi. Celui-ci déterminera la possibilité de réaliser l'emploi, ces tâches productives spécifiques pour la personne.

Figure 2

**Les déterminants personnels et environnementaux  
des situations de handicap et de la participation sociale**  
(Fougeyrollas P. 1995 - adapté de Fougeyrollas P. 1993)



Sur le plan du meso-environnement communautaire, on tiendra compte de la qualité des attitudes des autres employés et de l'employeur (*adaptation* ou *équité*), de la qualité de l'accessibilité physique du milieu de travail (*accessibilité*), de la *disponibilité* de ressources de transport adapté, d'aide physique à domicile. Ces variables communautaires sont des déterminants positifs ou négatifs de la possibilité de travailler pour une personne quadriplégique par exemple. Sur le plan du macro-environnement sociétal, il faudra tenir compte du contexte socio-économique (disponibilité d'emplois, chômage), de la législation relative à l'emploi (équité), des politiques sociales (sécurité du revenu) qui sont également des obstacles ou facilitateurs déterminant les possibilités de participer au marché du travail.

Il est donc très clair sur cette base que le processus interactif déterminant la performance de réalisation réelle d'activités sociales ou situations de handicap est toujours relatif. Il est toujours nécessaire de définir comme composantes de la méthodologie d'analyse :

- les activités de vie sociale ou habitudes de vie attendues à réaliser,
- les caractéristiques personnelles : déficiences, capacités, incapacités, identité personnelle,
- la qualité des facteurs environnementaux déterminants : micro, meso et macro.

Il ne peut y avoir de raccourci et toute simplification tronquant ce processus systémique complexe est vouée à l'impasse et renforce la tendance encore dominante à attribuer à l'individu la responsabilité des conséquences sociales, de ses performances dans les habitudes de vie sociale. C'est très précisément pour dénoncer cette tendance que se sont développés les mouvements radicaux axés sur le changement social, le modèle socio-politique et l'idéologie de la Vie Autonome, auxquels nous nous identifions dans la mesure où ils n'occultent pas la réalité des différences individuelles. Même si nous pouvons admettre, à la lumière des critiques de Bickenbach que ces différences peuvent être réelles ou juste perçues par d'autres (Bickenbach, J. 1993).

## **De l'évidence scientifique au défi socio-politique de l'intégration de l'environnement dans la CIDIH révisée**

Dès la fin des années 1970, Gerben Dejong démontrait dans la perspective du mouvement de vie autonome que la qualité de vie est influencée de façon significative par l'accessibilité de l'environnement. Ses études auprès des personnes ayant des lésions médullaires démontraient que l'accès au logement, à des activités productives et à des services à domicile étaient des facteurs favorisant le succès de la vie autonome (Dejong G., Hughes J. 1982 ; Dejong G., Branch L.G., Corcoran P.J. 1984). Les travaux récents de Kathryn Boschen (1995) ont confirmé ces résultats.

Depuis la fin des années 1980, un consensus s'est développé dans la littérature scientifique pour identifier comment les variables environnementales déterminent les conséquences sociales des déficiences et incapacités chez une personne (Badley E. 1987,1995 ; Chamie M. 1989 ; Minaire P. 1983, 1991 ; Soder M. 1982 ; Verbrugge L.M., Jette AM. 1994 ; Fougeyrollas P. 1993). Cette reconnaissance graduelle du caractère déterminant du contexte social et physique est symbolique d'un changement de paradigme. Celui-ci a permis de passer de modèles conceptuels à dominante biomédicale centrés sur l'individu à la perspective contemporaine de changement social. Il s'agit d'atteindre une adéquation des caractéristiques des personnes ayant des incapacités

et des caractéristiques du contexte. Ces perspectives écologiques se stabilisent actuellement autour de modèles explicatifs de l'interaction ou de la transaction individu / environnement dans la mesure des conséquences des maladies et des traumatismes (Law, M. et al. 1992 ; Fougeyrollas P. 1995 <sup>(1)</sup>, 1995 <sup>(2)</sup>; Bolduc M. 1995 <sup>(1)</sup>, 1995 <sup>(2)</sup>).

Cette évolution des cadres théoriques a été directement influencée par le mouvement associatif des personnes ayant des incapacités, l'exercice des droits de la personne et une perspective de changement social. (OPHQ 1984 ; Enns H. 1989 ; Barry M. 1989 ; Fougeyrollas P. 1983, 1995 <sup>(2)</sup> ; Dejong G. 1979 ; Woodhill G. 1992 ; Bickenbach J.E. 1993 ; Oliver M. 1990 ; Finkelstein V. 1990 ; Flynn R.J. 1993).

Dans la mesure où l'on vise à disposer d'un langage et d'un outil conceptuel utile au soutien d'une telle perspective théorique visant la participation sociale la plus équitable pour les personnes ayant des déficiences et des incapacités et que la CIDIH prétend constituer cet outil, il est essentiel d'y intégrer les facteurs environnementaux, sans lesquels il est impossible de comprendre le processus de production des situations de handicap. Nous pourrions ainsi en faire l'instrument par excellence pour ce qui importe véritablement sur le plan des personnes concernées et des politiques sociales, contribuer effectivement à la prévention des situations de handicap et à la mesure de nos progrès dans ce mouvement d'égalisation des chances sur le plan international, tel que le préconise l'ONU (Barry, M. 1995).

Il devrait ainsi être plus facile à convenir dans le débat international provoqué par la révision de la CIDIH que nous ne devons pas seulement parler du développement d'une liste ou d'une nomenclature d'obstacles. Aucun facteur environnemental n'est en lui-même un obstacle.

L'impact négatif du contexte est spécifiquement produit par l'interaction entre des personnes particulières avec leurs incapacités et autres caractéristiques et une situation de vie sociale, elle aussi spécifique.

Ce dont nous avons effectivement besoin est une nomenclature de facteurs environnementaux génériques avec leurs définitions précises et la plus transculturelle possible ainsi que de critères d'évaluation des déterminants environnementaux dans le processus interactif. Nous pouvons alors nous concentrer sur le développement opérationnel de la méthodologie d'analyse en animant sur la base d'une nouvelle version de la CIDIH un immense champ expérimental d'application permettant la documentation comparative des déterminants favorisant le succès de la participation sociale des personnes ayant des incapacités dans une perspective internationale, interculturelle, inter groupe-cibles et interdisciplinaire. C'est d'ailleurs le recueil de cette documentation et sa disponibilité conviviale que vise le Réseau de recherche sur les déterminants environnementaux des situations de handicap et de la participation sociale créé depuis 1993 par la SCCIDIH. Nous souhaitons la collaboration du plus grand nombre de contributeurs et contributrices à cet immense défi. Nous devons poursuivre et étendre la mobilisation du Mouvement international des personnes ayant des incapacités pour que la future classification internationale intègre pleinement la dimension des facteurs environnementaux et un cadre conceptuel démontrant clairement que la participation sociale ou les situations de handicap vécues par les personnes sont les résultats de l'interaction entre leurs différences fonctionnelles et les facteurs environnementaux entra-

vant ou facilitant la réalisation de leurs activités personnelles ou sociales ou habitudes de vie. Et ces résultats nous nous devons de les influencer par notre participation aux prises de décisions politiques telle l'adoption d'une Classification internationale définissant nos réalités.

The factors of the sociocultural and physical environment are now generally recognized as déterminants of social participation, independent living and equal opportunities for persons with disabilities. This article summarizes the most recent debates on the recognition of this new environmental dimension in the revision process of the World Health Organization's International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. This recognition, which Disabled Peoples' International has been demanding since the early 80s, means much is at stake on the socio-political level.

<sup>(1)</sup> Pour les personnes intéressées à l'évolution des travaux du CQCIDIH et de la SCCIDIH voir l'ouvrage " Le processus de production culturelle du handicap ", de Patrick Fougeyrollas et la collection de la revue " Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux " éditée par le CQCIDIH-SCCIDIH.

<sup>(2)</sup> Dans le cas de certaines incapacités intellectuelles ou comportementales, des ponts pourraient permettre de signifier que la relation facteurs de risques / causes peut entraîner directement des incapacités sans qu'on ne puisse déceler ou mesurer l'atteinte organique ou sans que l'on puisse parler en soi de maladie ou de traumatisme. Mais c'est un débat en cours qui nécessitera d'autres développements non pertinents dans ce texte bien qu'ils soient d'une grande importance pour les problématiques de retard de développement et de santé mentale.





# Pour un projet de santé individualisé :

## ESOPE<sup>©</sup>

### Evaluation Systémique des Objectifs Prioritaires en Réadaptation

*Pierre Castelein, Patricia Noots-Villers et collaborateurs*

Projet développé par l'asbl « GRAVIR »  
Groupe Pluridisciplinaire de Recherche et de Développement  
de Modèles Holistiques de Réadaptation

---

#### I. OBJECTIFS DU PROCESSUS « ESOPE »

##### 1. Fondements du projet

La déficience, l'incapacité, le handicap sont des réalités complexes, abordées trop souvent sous le seul angle thérapeutique en négligeant les autres dimensions intrinsèques de l'individu ainsi que ses rapports à son environnement.

Ces personnes qui ne répondent plus aux modèles dominants de comportements économiques et sociaux risquent de se retrouver enfermées dans un processus de médicalisation qui renforcera leur inadaptation en omettant d'appréhender l'ensemble de leurs besoins.

A une logique biomédicale, nous souhaitons privilégier une logique systémique qui tente de réunifier toutes les dimensions biologiques, psychologiques et sociales qui caractérisent tout individu en tant que « système ». Dans cette perspective le handicap sera délimité en terme de *fonctionnement* ou de *dysfonctionnement du système humain*.

**Le handicap** apparaît lorsqu'un ou plusieurs dysfonctionnements perturbent les relations de l'individu à son environnement en générant chez lui un sentiment d'insatisfaction au travers d'expériences de dépendance, d'incompétence, d'inefficacité.

Un individu est dit en « *bonne santé* » s'il est capable d'une part d'agir, afin de satisfaire ses aspirations, ses besoins de productivité et de participation à la société ; d'autre part, d'agir de façon à permettre l'expression, le maintien et la mise en valeur de sa motivation, de ses valeurs, de ses intérêts, de ses rôles et habitudes, de ses aptitudes physiques et mentales. L'individu « *sain* » parvient à établir, malgré ses déficiences, un rapport harmonieux avec son environnement soit en s'adaptant à ce dernier, soit en adaptant celui-ci à ses besoins primordiaux.

**Le handicap n'est plus perçu comme un « état » mais bien comme un « processus » insatisfaisant du comportement de la personne en activité.**

A l'inverse de la majorité des outils d'évaluation qui se limitent à considérer le handicap de la personne comme étant *la somme de ses incapacités*, nous proposons d'objectiver les dysfonctionnements de l'activité de cette personne au travers de la perturbation des activités essentielles de son existence, à savoir **ses principales habitudes de vie**.

Au programme thérapeutique, nous tentons d'adjoindre un véritable **programme individualisé de réadaptation** susceptible d'exploiter tant les ressources de la personne que celles de son environnement physique et social dans le respect *de son projet de vie*.

Notre réflexion méthodologique s'appuie prioritairement sur les travaux des auteurs québécois P. Fougeyrollas et coll. (« Le processus de production du handicap » RIPPH/SCCIDIH - Québec 1998) qui définissent ainsi le handicap : « *une situation de handicap correspond à la réduction de la réalisation d'habitudes de vie résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles)* » (voir fig. 1 schéma conceptuel).

Cette définition nous paraît très opérationnelle car elle fixe clairement *l'enjeu de la réadaptation* en indiquant que cette dernière doit contribuer à rétablir chez l'individu l'aptitude à réaliser ses principales habitudes de vie. Les actions à mener viseront donc à améliorer les capacités, à modifier l'environnement, soit à changer la nature même des habitudes de vie pour les rendre plus compatibles avec les capacités résiduelles.

## **2. Objectifs opérationnels du processus ESOPE**

Ces objectifs recouvrent deux volets complémentaires :

**1. Créer un système d'évaluation** qui permette d'objectiver le handicap de la personne en *quantifiant la corrélation entre les incapacités d'une personne et leurs répercussions sur la conservation ou le recouvrement de ses habitudes de vie dans un environnement donné*.

Il nous paraît essentiel de distinguer les aptitudes de base, résultats de l'état structurel du corps, et ce qu'une personne veut ou doit faire pour vivre en société en fonction de son environnement réel. Par conséquent, nous constatons que nos comportements et habitudes de vie font appel à l'utilisation simultanée de nombreuses aptitudes déterminantes de la « *faisabilité* » de ceux-ci.

Nous abordons l'EVALUATION en y accordant le sens suivant : « *c'est un processus continu par lequel une équipe délimite, recueille, diffuse les informations jugées utiles pour la prise de décisions dans le cadre d'un programme de réadaptation* ».

**2. Créer une méthodologie** de définition de *stratégies pluridisciplinaires de réadaptation* réunissant toutes les disciplines de celle-ci pour fixer un *projet individualisé de réadaptation*.

Ce processus **d'aide à la décision** vise à déterminer plus précisément le contenu et la forme des actions à mener pour répondre aux principaux objectifs d'un projet individualisé de réadaptation :

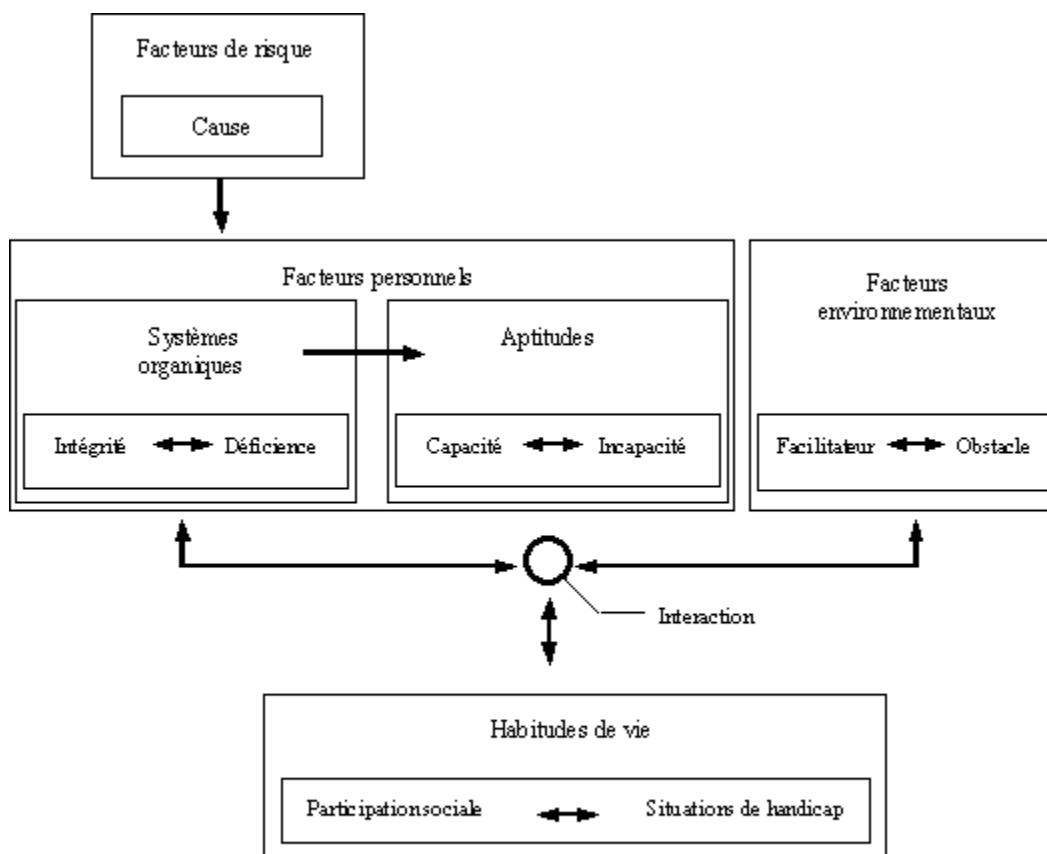
- développer les aptitudes (rééducation) nécessaires à l'exécution des activités essentielles de l'individu,
- aménager l'environnement pour supprimer ou contourner les obstacles de ce dernier (obstacles architecturaux, sociaux, humains, ...),

- exploiter l'environnement en identifiant les facilitateurs humains, institutionnels, économiques, physiques susceptibles d'assister la personne dans le réaménagement de ses habitudes de vie.
- aider le patient à réinvestir ses habitudes antérieures, à moins qu'il soit nécessaire de l'aider à faire le deuil de certaines habitudes définitivement compromises en lui permettant d'accéder à de nouvelles habitudes se substituant aux précédentes.

Ce second objectif implique de la part des équipes utilisatrices **une démarche de formation** afin d'acquérir un langage professionnel commun et univoque pour délimiter les incapacités de la personne et fixer conjointement un plan d'intervention individualisé commun à l'ensemble des acteurs de la réadaptation. Ce langage univoque s'élabore autour des nomenclatures proposées par le PPH (Processus de Production du Handicap - fig.1).

FIGURE 1  
Schéma conceptuel

Le processus de production du handicap

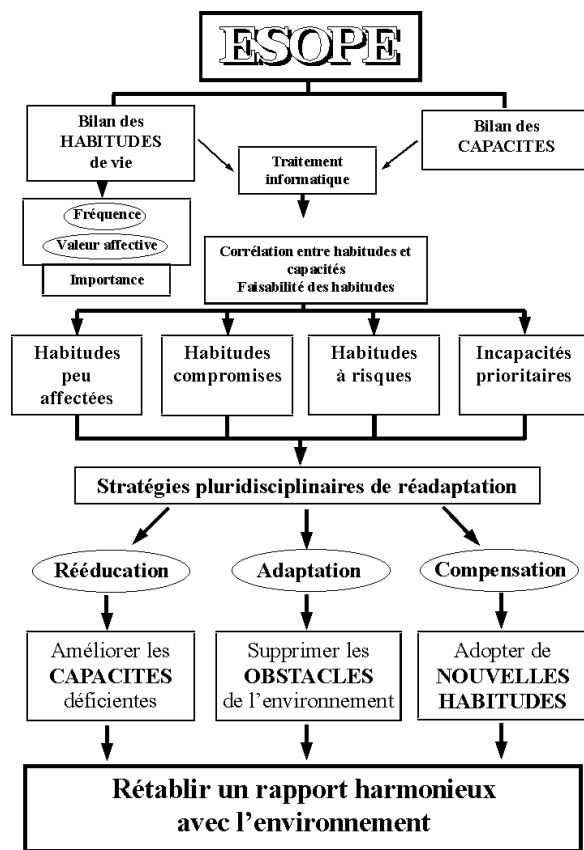


Société canadienne  
de la CIDIH - 1997

## II. DESCRIPTION GENERALE DU PROCESSUS ESOPE (fig. 2)

Le recours à la création d'un bilan informatisé s'est rapidement imposé de par la complexité et la multitude des données à prendre en compte pour mettre en évidence les habitudes de vie compromises par les incapacités physiques et psychiques de la personne. Cependant, la dimension informatique se limite à une brève étape de *traitement technique* des informations, par rapport à l'ensemble des étapes du processus, à savoir **en amont** le recueil des informations auprès du client (bilan de ses habitudes de vie) et de l'équipe (bilan pluridisciplinaire des aptitudes) et **en aval** le *feed-back* des résultats auprès du client et de l'équipe afin de fixer **les stratégies de réadaptation** adaptées aux besoins du client.

FIGURE 2  
Schéma général du processus ESOPE



### 1. Forme générale du processus

Deux entrées de données constituent les deux bilans de base :

- un bilan exhaustif des capacités
- un bilan exhaustif des habitudes de vie.

### 1.1. Un bilan exhaustif des capacités

84 items regroupés en capacités physiques (motrices), intellectuelles, sensorielles & perceptives, affectives & comportementales, d'expression & de communication, évaluées selon une échelle d'appréciation à 4 niveaux de sévérité.

C'est ainsi que seront tout aussi bien évalués :

- les changements de position, la locomotion, la dextérité manuelle, le maintien d'une position, etc...,
- que les mnésies, la capacité d'action, l'affectivité, l'expression orale, etc...,

Ce bilan se veut être **un outil de SYNTHÈSE** des informations recueillies par chaque membre de l'équipe selon les modalités usuelles à sa discipline (observation, mise en situation pratique, entretien, testing, ...).

Par conséquent, ce bilan ne se substitue aucunement aux procédures d'évaluation classiquement utilisées en réadaptation (MIF, ...). Document commun à toute l'équipe, il permet la confrontation des avis de laquelle devrait se dégager une meilleure connaissance des aptitudes et incapacités de la personne. Un score unique pour chaque item du bilan traduira l'opinion prédominante au sein de l'équipe.

Il revient à chaque équipe d'organiser les modalités de passation du bilan en fonction de la disponibilité, de la compétence de chacun de ses membres.

Enfin, ce bilan n'a pas été conçu pour une clientèle particulière mais bien dans la perspective d'observer le fonctionnement moteur, cognitif, affectif, comportemental, perceptif, ... d'un individu adulte quelle que soit l'origine de ses dysfonctionnements pathologiques.

### 1.2. Un bilan exhaustif des habitudes de vie

Selon une procédure d'entretien avec le « client » et sa famille, l'ergothérapeute passe en revue une liste de 185 habitudes réparties en 20 catégories selon les principaux volets de la vie quotidienne : l'alimentation, les relations et responsabilités familiales, les relations sociales, les soins personnels, la communication, l'habitat, les loisirs, les déplacements, etc...

Pour chacune des habitudes énoncées, nous évaluons ***l'importance qualitative*** (c'est-à-dire la VALEUR affective associée à l'habitude) et ***l'importance quantitative*** (c'est-à-dire la FREQUENCE de réalisation de l'habitude) prise par celle-ci dans la vie quotidienne de la personne.

Le choix de ces deux paramètres repose sur le postulat suivant :

***« Le patient vivra une situation de frustration, de dépendance, qui sera proportionnelle à la fréquence et à la valeur affective qui accompagnent l'habitude de vie compromise par ses incapacités »***

Cette appréciation des habitudes de vie du patient débouche sur un véritable dialogue semi-structuré, mené au rythme de la personne.

Cette écoute doit également contribuer à renforcer le climat de confiance indispensable à l'émergence d'une véritable collaboration de la personne située au centre du processus et qui est alors véritablement actrice de sa réadaptation.

## 2. Principe général du traitement informatique

La conception de ce programme d'évaluation est particulièrement complexe puisque chaque comportement contenu dans le bilan des habitudes sera analysé en fonction des multiples capacités qui lui sont nécessaires.

Préalablement, nous avons donc déterminé, pour chacune des habitudes, la liste des capacités motrices, neuro-psychologiques, affectives, ... indispensables à sa réalisation correcte.

A titre d'information, certaines habitudes, particulièrement complexes, impliquent une référence mathématique à plus d'une centaine de capacités différentes.

Chaque capacité nécessaire à cette habitude y est comptabilisée en appliquant également un coefficient de multiplication qui permet de tenir compte de l'importance de son impact sur la « faisabilité » de l'habitude (cfr fig. 3 : illustration de l'analyse des capacités nécessaires pour l'utilisation d'un agenda classique).

Après l'introduction des scores dans le bilan des capacités, et pour chaque habitude, le programme analyse mathématiquement l'ensemble des capacités nécessaires à la réalisation de cette habitude afin de mettre en évidence une diminution du potentiel de réalisation de celle-ci (« faisabilité »). Dans ce cas, le programme classera cette habitude parmi les habitudes compromises dans l'état actuel des incapacités du client.

Multiplier semblable analyse pour les 185 habitudes et les 84 capacités potentielles impose le support de l'informatique sans lequel cet outil serait impraticable. L'introduction des scores et le traitement informatique des données est exécuté grâce à l'utilisation d'un logiciel très convivial ( fonctionnant sous Windows 95, 98, NT).

*FIGURE 3*

### **Illustration de l'analyse des capacités exigées pour l'utilisation d'un agenda classique**

Coefficients de pondération des scores des capacités analysées	
<b>1</b>	Capacité occasionnellement nécessaire selon des circonstances peu fréquentes
<b>2</b>	Capacité souvent nécessaire en fonction des circonstances
<b>3</b>	Capacité toujours indispensable dans toutes les circonstances

ANALYSE DES EXIGENCES DE L'HABITUDE : Utilisation d'un agenda classique					
CODE	INTITULE DES CAPACITES EXIGEEES	SCORE	COEFFICIENTS		
		C	1	2	3
1. Activités physiques					
C 122	préhensions fines				x
C 124	prises à une main			x	
C 125	actions bimanuelles		x		
C 126	coordination (occulo-manuelle)				x
C 127	utilisation du côté dominant				x
C 128	utilisation d'objets usuels - praxies				x
2. Activités sensorielles					
C 210	acuité visuelle				x
C 211	sensibilité tactile (suite page suivante)				x
3. Activités intellectuelles					
C 301	conscience de ses limites			x	
C 302	orientation dans le temps				x
C 303	orientation dans l'espace		x		
C 304	attention, discrimination d'infos			x	
C 307	gnosies visuelles				x
C 308	gnosies tactiles		x		
C 311	mémoire à court terme				x
C 312	mémoire à long terme			x	
C 315	mémoire procédurale			x	
C 316	mémoire prospective				x
C 33	moyenne de 317 à 321 (Pensée)				x
4. Activités affectives et comportementales					
C 401	persévérance			x	
C 402	initiative et décision				x
C 407	sens des responsabilités				x
5. Langage					
C 502	compréhension écrite				x
C 503	compréhension symbolique			x	
C 506	expression écrite				x

Dès la fin de l'introduction des données, le programme établit une corrélation entre, d'une part, les capacités/incapacités du « *client* » (le terme de client est utilisé pour mettre en évidence qu'il est acteur de sa réadaptation) et, d'autre part, ses principales habitudes de vie.



Ce tableau représente **le profil des exigences** que le programme conserve en mémoire pour évaluer le potentiel du client à poursuivre dans sa vie quotidienne l'utilisation d'un agenda. Dans cette analyse, le score de chaque capacité sera pondéré par le coefficient qui traduit l'importance de la capacité dans l'exécution de l'habitude.

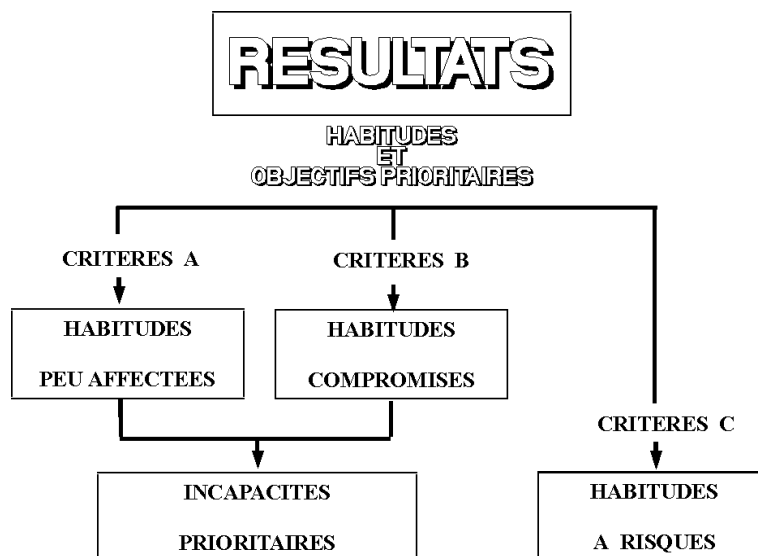
Cette corrélation mathématique permet d'évaluer instantanément le ***niveau de faisabilité des habitudes de vie*** de la personne.

**Le programme possède 185 profils d'exigences pour chacune des habitudes de vie du bilan, soit 54.000 corrélations ... !**

### 3. **Résultats du traitement informatique** (fig. 4)

Ces habitudes seront sélectionnées par l'intermédiaire de critères déterminant l'importance et la faisabilité de chacune d'elles.

FIGURE 4



Le processus ESOPE débouche actuellement sur l'extraction de 4 formes de rapport que nous avons déterminées comme suit :

- 1) ***les habitudes de vie importantes*** pour le patient, ***légèrement compromises*** par ses incapacités et potentiellement récupérables à court ou moyen terme ;
- 2) ***les habitudes de vie importantes et fortement compromises*** pour lesquelles une action à long terme et plus complexe sera nécessaire ;

## Tableau des Habitudes prioritaires

Thérapeute référent :	<b>Définition des Objectifs de réadaptation</b>								
Client :									Date feedback : .....
Bilan Capacités : cap1	Dernière modif le : .....				<b>Habitudes A : légèrement compromises</b>				
Bilan Habitudes : hab2									
HABITUDES PRIORITAIRES	Degré de concordance	Hiérarchie des objectifs	Capacités à rééduquer	Aides techniques compens.	Adaptation de l'environnement	Ressource humaine familiale	Services communautaires	Deuil, réorgan. de l'existence	Commentaires
505 Ouvrir la porte d'entrée	2	0							
511 Utiliser sa voiture personnelle	5	0							
513 Fréquenter les grandes surfaces	3	1	x	x		x		x	
704 Surveiller la scolarité et l'éducation des enfants, de la fratrie, autres	0	2				x			
803 Pratique de la marche	4	1	x	x		x			

- 3) **les habitudes à risque considérées comme potentiellement dangereuses** pour le patient ou son entourage (risques physiques ou économiques), accompagnées de l'identification des incapacités qui justifient la diminution des conditions de sécurité de réalisation (fig.5) ;
- 4) **La liste des incapacités** qui justifie la diminution de la faisabilité des 2 catégories d'habitudes compromises et classées selon la fréquence de leur implication sur la perturbation des habitudes de vie importantes du client. En d'autres termes, il s'agit d'une estimation du « poids » des incapacités sur la qualité de vie de la personne. Cette information doit aider l'équipe à définir des priorités thérapeutiques en mettant l'accent sur la rééducation des incapacités qui perturbent davantage l'existence quotidienne du client.

FIGURE 5

### Affichage des incapacités qui justifient le facteur risque dans le cadre de l'habitude « automédication » (vue d'écran)

Hab.	Libellé de l'habitude	Cap.
104	Utiliser la cuisinière	3
106	Cuisiner un repas simple	3
107	Cuisiner un repas de fête	3
221	Automédication	4
401	Appareils au gaz	316 - MLT / Mémoire prospective (programmation d'actions futures)
407	Surveiller et régler	408 - Conscience des dangers et sécurité personnelle
508	Utiliser les transports	502 - Compréhension écrite
510	Utiliser un vélo	503 - Compréhension symbolique (codes, schémas...)
601	Gérer le budget du ménage	2
818	Jeux d'argent (loterie, tiercé, casino, ...)	4

Nous parvenons ainsi à l'objectif de « l'outil » ESOPE, à savoir la mise en évidence des habitudes prioritaires qui devront faire l'objet d'une attention particulière et prioritaire dans le choix d'un programme pluridisciplinaire de réadaptation. **Cependant**, il est important de souligner qu'en aucun cas le programme ne fournit une description de la **REALITE** vécue effectivement par le client car il omet, totalement dans son traitement, **la dimension de son**

**environnement** en négligeant de prendre en compte les **facilitateurs** familiaux, sociaux, ... susceptibles de l'assister dans la réorganisation de ses habitudes de vie. Par conséquent, les résultats, fournis par le programme, constituent une première piste de travail dont se dégageront les véritables priorités à l'issue du « feed-back » effectué auprès du client et de l'équipe de réadaptation.

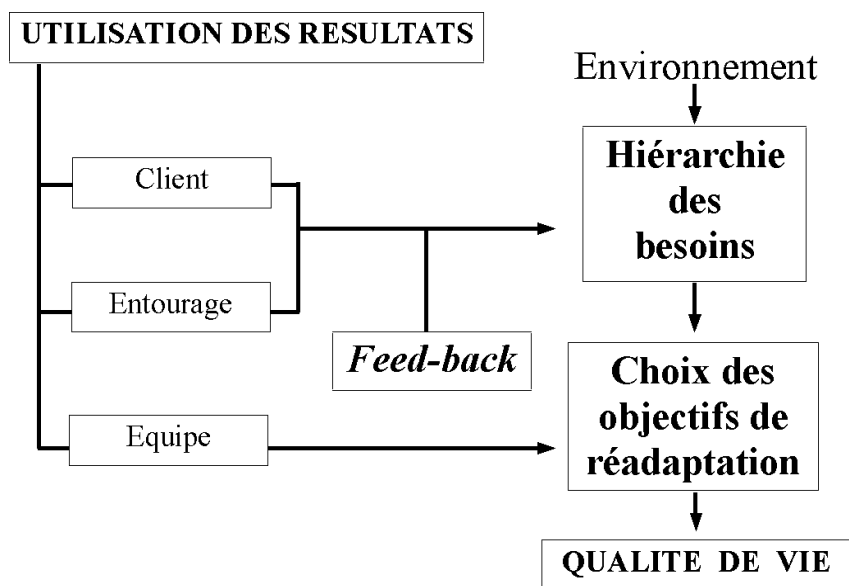
A ce jour, l'expérience nous laisse entrevoir clairement que la majorité des patients réagit très positivement à cette approche. Ils découvrent des thérapeutes qui ne les observent plus uniquement au travers de leur pathologie mais qui se préoccupent autant de leurs véritables besoins d'êtres humains confrontés à la déchéance physique et à la dépendance sociale.

#### 4. Utilisation des résultats (fig. 6)

Au cours de ce dernier volet du programme, le rôle de l'équipe consiste à :

- **informer** la personne des résultats et confronter ces derniers avec la réalité vécue par le client. De cette confrontation se dégageront des habitudes pour lesquelles, non seulement le client confirmera les difficultés de réalisation, mais exprimera également ses priorités personnelles ;
- **évaluer** les obstacles et les facilitateurs environnementaux à intégrer dans les stratégies de réadaptation. Cette évaluation des facteurs environnementaux s'appuie actuellement sur l'utilisation de **la Mesure de la Qualité de l'Environnement**, conçu par Luc Noreau, P.Fougeyrollas & coll ;
- **choisir en équipe** les objectifs à poursuivre et les actions à mener dans le cadre d'un véritable projet individualisé de réadaptation.

FIGURE 6



Ce feedback vers et avec le patient et son entourage est une étape indispensable au cours de laquelle le client apporte de nombreuses précisions intéressantes sur les difficultés qu'il rencontre ainsi que sur les stratégies personnelles mises en place pour tenter de solutionner certaines difficultés.

Nous pourrons ainsi, pour chaque habitude présente, préciser le niveau de concordance qui correspond à la réalité du vécu quotidien au moment du feedback et exprimé par la personne directement concernée : le client.

Au terme de cette procédure, l'équipe de réadaptation dispose alors d'informations complètes ***pour définir et proposer les stratégies de réadaptation les plus appropriées*** en vue de réintroduire les habitudes compromises dans la vie quotidienne du client.

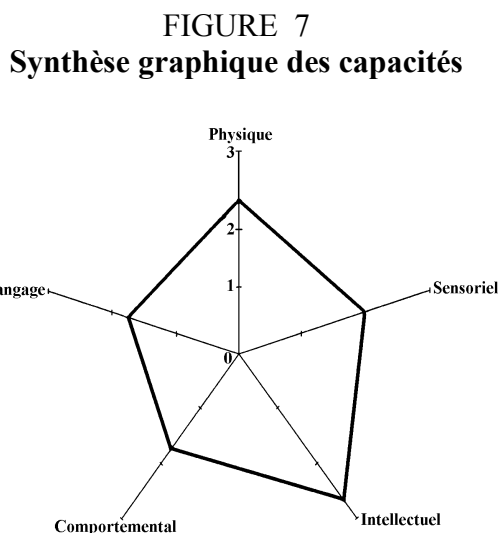
Ces stratégies prendront notamment les formes suivantes :

1. rééducation des capacités déficientes,
2. recherche des aides techniques de compensation,
3. adaptation de l'environnement de vie,
4. identification et organisation des ressources humaines proches du client,
5. mise en œuvre de ressources communautaires publiques ou privées,
6. deuil et réorganisation des habitudes définitivement compromises, etc...

## 5. **Autres formes de rapports**

La programmation informatique intègre la production d'autres documents. Parmi ceux-ci, citons notamment :

- ***la fiche client*** : feuille d'anamnèse et d'information générale,
- ***les feuilles graphiques*** : les différentes moyennes des catégories de capacités sont reprises automatiquement dans une série de graphiques qui offrent une vue d'ensemble du potentiel du patient et mettent en évidence les secteurs déficitaires (fig. 7).



## **6. Passation des bilans**

Le processus ESOPE ayant pour vocation de réunifier la procédure d'évaluation implique une méthodologie pluridisciplinaire. Celle-ci doit être mise en place en s'adaptant aux spécificités de chaque équipe et de chaque département. Cependant, les modalités de passation doivent répondre à un certain nombre de critères.

### **6.1. Bilan des capacités : une évaluation pluridisciplinaire**

Ce bilan, qui n'implique pas un rôle actif du patient, pourra être entamé plus précocement que le bilan des habitudes. L'équipe de rééducation doit cependant être à même de pouvoir apprécier l'ensemble des capacités tant physiques que cognitives et psychologiques du patient.

Les capacités contenues dans le formulaire sont évaluées sur la base de testings et d'observations faits dans le cadre des différentes situations et activités auxquelles le client est confronté dans les diverses disciplines de la réadaptation, des séances de rééducation, d'activités extra-muros ou encore à son domicile si cela est possible.

Ce bilan relève d'informations et observations transmises par les membres de l'équipe ainsi que par la famille. Pour ce faire, l'évaluation des capacités sur le formulaire peut être répartie entre les praticiens selon leurs compétences professionnelles et leur connaissance du patient. Le choix du niveau de performance sera établi selon une échelle à quatre niveaux de compétences.

### **6.2. Bilan des habitudes : le patient/client est acteur principal**

Ce bilan, quant à lui, sera réalisé sous forme d'entretiens avec le client et/ou sa famille qui sont au centre de ce processus.

#### **6.2.1. Moment optimal de passation.**

Les travaux de M.-Fr. AUGAGNEUR et de V. SIMONET sur le processus de souffrance et de deuil des patients blessés dans leur intégrité corporelle nous ont permis de considérer que ce moment optimal peut se situer durant la période où l'on peut considérer que :

- le patient est sorti de la phase primaire de sidération,
- le patient doit avoir pris conscience que son handicap ne sera pas temporaire et aura fait son deuil du « comme avant ».

Sur le plan psychologique, le moment optimal de passation du bilan coïncidera donc avec la phase de réorganisation et d'apaisement durant laquelle le patient sera capable de se libérer de sa fixation sur l'objet perdu et du passé : il prend acte de la perte en ce qu'elle a de définitif. Mais surtout, cette prise de conscience le rend capable d'investir à nouveau ses énergies dans un présent concret et consistant, c'est-à-dire capable d'établir ou de rétablir des liens sociaux, de faire des projets et de commencer au moins à les réaliser.

### 6.2.2. Cadre temporel de référence.

Avant de commencer les entretiens il est nécessaire de définir clairement le cadre temporel par rapport auquel le client sera invité à formuler ses réponses lors du bilan des habitudes.

Lors de l'évaluation de la fréquence et de l'intérêt des habitudes, il sera demandé au patient d'émettre ses jugements en se référant soit à ses expériences passées (ou présentes), soit à sa projection dans la réorganisation future de son existence.

De ces différents pôles, lequel choisir ?

- Dans la majorité des cas, l'évaluation de la fréquence et de l'intérêt des habitudes sera envisagée en se référant à l'existence passée pour autant que celle-ci constitue encore un cadre de référence crédible pour délimiter le handicap perçu par la personne. Si ce n'est plus le cas (ex. : du fait de l'ancienneté des déficiences), l'existence présente deviendra dès lors le cadre de référence lors de l'évaluation.

- Cependant, selon les circonstances, il est possible de compléter cette évaluation par une seconde analyse qui se référerait à une projection du réaménagement futur du mode d'existence.

## 7. **PLAN D'INTERVENTION : projet individualisé de réadaptation**

Le processus ESOPE s'achève par la rédaction d'un « PLAN D'INTERVENTION INDIVIDUALISÉ » qui synthétise d'une part l'ensemble des informations retenues par l'équipe et fixe d'autre part des objectifs précis communs à l'équipe ainsi que des échéances de révision de l'état d'avancement de ceux-ci. Il est proposé aux équipes utilisatrices de désigner pour chaque client un professionnel chargé de la tenue du plan d'intervention et du rappel des échéances de révision des objectifs.

### **Contenu du plan d'intervention :**

1. **les incapacités** considérées comme prioritaires par l'équipe pour leurs répercussions négatives sur le déroulement de l'existence quotidienne de la personne,
2. **les habitudes de vie** à réaménager en priorité en fonction de la hiérarchie exprimée par le client,
3. l'inventaire des principaux **facilitateurs & obstacles environnementaux** sociaux et physiques,
4. **les valeurs, les rôles, les intérêts** importants qui paraissent émerger dans le fonctionnement du « système client »,
5. **les objectifs** formulés par l'équipe ainsi que les échéances de révision de ceux-ci.

### III. CONCLUSIONS

#### 1. Implications institutionnelles

L'utilisation du processus ESOPE implique pour chaque institution la nécessité d'identifier les principaux changements à opérer pour introduire une méthodologie systémique de prise en charge des patients. Il est indispensable que les membres de l'équipe soient animés d'un double désir :

- décloisonner leurs pratiques professionnelles respectives et tendre vers une véritable collaboration pluridisciplinaire concrétisée par le transfert des informations, l'élaboration d'objectifs et de stratégies d'actions communs ;
- s'éloigner du modèle biomédical du handicap pour tenter de construire un plan d'intervention qui intègre davantage l'ensemble des dysfonctionnements (psychologiques, sociaux, ...) qui génèrent la situation de handicap de la personne.

Le processus ESOPE ne se limite pas à la seule évaluation, il implique de mettre en œuvre d'autres procédures de travail susceptibles d'aider le patient à réaménager son existence en fonction de son handicap.

Un tel objectif ne va pas sans entreprendre par exemple de plus nombreuses actions extra-muros d'accompagnement du client dans sa démarche de réinsertion sociale.

#### 2. Intérêt général du processus

☞ Les personnes handicapées apprécient tout particulièrement le dialogue qui s'établit avec le thérapeute, ce dialogue leur permet d'exprimer les difficultés, les doutes, les craintes concrètes qui accompagnent leur réinsertion.

Ces personnes se sentent réinvesties de leur personnalité car elles se savent écoutées dans la réalité concrète de leur existence, elles quittent "le moule uniforme" de la maladie, de l'invalidité. Elles ne sont plus abordées uniquement au travers des incapacités inhérentes à leur pathologie mais en tant que personnes désireuses de rétablir des relations harmonieuses avec leur environnement humain, architectural, social,....

☞ C'est un outil **d'aide à la décision** qui s'avère utile pour les équipes confrontées à des clientèles au tableau clinique complexe par la multiplicité des incapacités et pour lesquelles il est difficile de gérer au quotidien un programme de réadaptation délimitant des options thérapeutiques qui tiennent compte des attentes du client et des ressources de l'équipe de réadaptation.

☞ C'est un **processus « ouvert »** aux attentes de l'équipe et « adaptable » à son mode de fonctionnement, nous suggérons « un mode d'emploi » de référence mais chaque équipe reste libre d'en adapter les modalités de passation et d'exploitation des résultats en fonction de ses nécessités. L'adaptation du processus ESOPE demeure accessible tant à la démarche d'élaboration d'un plan d'intervention qu'à celle d'une démarche d'expertise des répercussions de certaines incapacités.

☞ Il est évident que la passation des 2 documents de base du processus (bilan des capacités et le bilan des habitudes) nécessite du temps qui peut être perçu comme « une perte de temps » au détriment des activités de rééducation.

Cependant, le temps consacré à dialoguer avec la personne et à recueillir les données indispensables permet de cibler beaucoup plus rapidement ce qui est essentiel pour la réadaptation de celle-ci.

Par conséquent, nous assistons davantage à un déplacement de l'utilisation du temps au bénéfice de l'évaluation initiale pour consacrer ensuite moins de temps aux réentraînements d'activités plus accessoires et occupant peu de place dans l'existence quotidienne de la personne.

Il est habituel que, durant les séances de rééducation, le thérapeute interroge le patient sur l'organisation de son existence, sur les difficultés rencontrées, sur ses craintes, ... mais bien souvent le contenu de ce dialogue est peu exploité par le thérapeute parce que les informations sont, soit trop superficielles, soit trop dispersées que pour indiquer clairement des objectifs de rééducation.

Notre processus propose de structurer ce dialogue, d'exploiter davantage les informations recueillies en utilisant plus rationnellement le temps consacré à ces entretiens qui n'interrompent pas obligatoirement la poursuite de la rééducation.

☞ Le processus ESOPE permet de construire **un projet individualisé de réadaptation** formulant des objectifs précis de prise en charge. Les informations fournies par le programme permettent également de justifier la pertinence de ces objectifs en terme d'adéquation aux besoins du client et d'amélioration objective de sa qualité de vie. Enfin, ce processus contribue à organiser une véritable **collaboration pluridisciplinaire** en resituant la personne « usager/client/patient » au centre de ses préoccupations.

## Bibliographie

AUGAGNEUR M.-Fr., « *Vivre le deuil* », Chroniques Sociales Ed., Lyon, 1991.

BERGERON H., SAINT-MICHEL G., CLOUTIER R., FOUGEYROLLAS P., « *Impact du modèle proposé sur les incapacités: Proposition d'une nomenclature des capacités* », Société canadienne de la CIDIH, COMPO ALPHATEK Inc. Ed., volume 4, numéros 1-2, juin 1991, 23-33.

BOUCHARD M., BOURGAULT G., GESUALDI N., PARENT P., TALBOT L., « *La dignité du risque ou le défi de la réadaptation des personnes ayant subi une blessure cérébrale* », in « *Le Réadaptologue* », Québec, printemps 1988, 20-25.

CASTELEIN P., « *Handicap, approche systémique, réflexions sur un modèle systémique de l'ergothérapie* », in « *Revue Belge d'Ergothérapie* », Acta Ergotherapeutica Belgica Ed., Kortrijk, juin 1992, 63-68.

CASTELEIN P., NOOTS-VILLERS P., « *Création et expérimentation d'un « outil » d'évaluation systémique de patients cérébrolésés : ESOPE* » Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux, vol 7, n°2, 1994, Québec.

FOUGEYROLLAS P., SAINT-MICHEL G., « *Proposition d'une nomenclature des habitudes de vie révisée* », Société canadienne de la CIDIH, COMPO ALPHATEK Inc. Ed., volume 4, numéros 1-2, juin 1991, 18-20.



**FOUGEYROLLAS P., CLOUTIER R., BERGERON H., SAINT-MICHEL G.**, Correspondance entre la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH - OMS - 1980) et la Proposition québécoise de classification du processus de production du handicap (CQCIDIH - SCCIDIH -1991), CQCIDIH-SCCIDIH, 1995, Québec.

**FOUGEYROLLAS P., NOREAU L., ST MICHEL G.** La mesure de la qualité de l'environnement. Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux, vol.9, n° 1, 1997.

**FOUGEYROLLAS P. ET AL.** Évolution canadienne et internationale des définitions conceptuelles et des classifications concernant les personnes ayant des incapacités. Analyse critique, enjeux et perspective. Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux, vol. 9, n° 2-3, août 1998.

**HAMONET C.** Les personnes handicapées, PUF, 125 pages, Paris 1990.

**KIELHOFNER G.**, « *A model of human occupation. Theory and application* », WILLIAMS and WILKINS Ed., Baltimore, USA, 1985.

**NOREAU L., FOUGEYROLLAS P.**, L'évaluation des situations de handicap : la mesure des habitudes de vie appliquée aux personnes ayant une lésion de la moelle épinière. Revue canadienne de réadaptation, vol. 10, n° 2, pp. 81-95, Hiver 1997.

**ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE**, « *Classification internationale des déficiences, incapacités et désavantages, un manuel de classification des conséquences des maladies* », CTNERHI/INSERM, Paris, hors série, 1988.

**SIMONET V.**, « *L'ergothérapeute face à une intégrité corporelle blessée* », in « Expériences en ergothérapie », 7è série, Masson Ed., Paris, 1994.

Applications du Processus de production du handicap (PPH)

## **Le développement et l'utilisation des outils MHAVIE et MQE**

*Luc NOREAU, Ph.D.*

*Patrick FOUGEYROLLAS, Ph.D.*

et

l'équipe de recherche sociale

Institut de réadaptation en déficience physique de Québec

Département de réadaptation - Faculté de médecine

Université Laval - Québec, Qc, Canada

---

### **1. Introduction du PPH**

C'est dans la foulée des travaux de révision de la CIH-1 qu'un groupe québécois a formulé des propositions visant à améliorer la compréhension du processus explicatif des conséquences organiques, personnelles et sociales vécues par les personnes ayant des incapacités. Le Processus de production du handicap (PPH) est apparu comme un cadre de référence favorisant l'utilisation adéquate d'outils de mesure des diverses conséquences des maladies et traumatismes.

L'examen d'instruments existants a permis de constater que les premières dimensions du modèle (systèmes organiques et aptitudes) peuvent se documenter de façon très détaillée à l'aide d'une multitude d'outils (Granger et Gresham, 1984; Fuhrer MJ, 1987; Cole et al., 1994; Ditunno, 1992), ce qui est en partie attribuable à l'attention portée depuis longtemps aux aspects organiques et fonctionnels en réadaptation. Toutefois, il en est autrement pour la documentation de la participation sociale et de ses déterminants environnementaux.

Par exemple au niveau des conséquences sociales, Whiteneck et al. (1992) ont développé un outil, basé sur le modèle de la CIH-1, qui mesure le handicap chez des personnes ayant une lésion médullaire. Cet outil n'inclut pas l'ensemble des rôles sociaux habituellement attribués à une personne (ex.: relations familiales et interpersonnelles) ou les mesure de façon imprécise. Dans le milieu francophone, un seul autre outil mesurant le concept de handicap a été répertorié (Hamonet, 1990). « L'handicapomètre D.A.C. » est un outil qui évalue des éléments dans les trois niveaux conceptuels (déficience, incapacité, handicap). Au niveau du handicap, l'outil est appliqué à 28 habitudes de vie référant surtout à des activités de vie quotidienne et n'est donc pas exhaustif.

Le nombre restreint d'outils documentant ces domaines et les précisions conceptuelles apportées par le développement du PPH (participation sociale et environnement) ont donc amené notre groupe à considérer le développement d'outils de mesure pour pallier certaines faiblesses des outils existants.

## 2. La Mesure des habitudes de vie (MHAVIE)

Cet instrument a été développé afin d'évaluer plusieurs aspects reliés à la participation sociale des personnes ayant des incapacités, sans égard au type de déficiences sous-jacentes. Conceptuellement basée sur le PPH, la MHAVIE permet de documenter le niveau de réalisation des habitudes de vie, lesquelles se définissent comme les activités de vie quotidienne ou les rôles sociaux valorisés par la personne elle-même ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (âge, sexe, identité socioculturelle, etc.) (Fougeyrollas et al., 1998). Les habitudes de vie comprennent des activités réalisées sur une base quotidienne (se mettre au lit ou sortir du lit, prendre un repas) ainsi que d'autres réalisées à des fréquences variées (faire des courses dans les magasins, planifier son budget ou assurer l'éducation des enfants). Les items inclus dans la MHAVIE ont été développés à partir de la nomenclature du PPH comprenant 13 catégories d'habitudes de vie.

Sa mesure est basée sur deux éléments spécifiques :

- 1) le niveau de difficulté dans la réalisation des habitudes de vie d'une personne dans son milieu réel, et
- 2) le type d'aide requis pour la réalisation de ses habitudes (aide technique, aménagement, aide humaine). Cette dernière caractéristique de l'instrument de mesure est un élément nouveau dans la mesure du concept de handicap laquelle n'avait pas été prise en considération dans les autres instruments développés antérieurement. Le résultat sur une échelle de réalisation à 10 niveaux est un reflet global de l'interaction entre les facteurs personnels et les variables de l'environnement (milieu de vie) de la personne. Cette documentation permet l'identification de situations de handicap. De plus, l'instrument est doté d'une échelle de satisfaction permettant d'évaluer l'appréciation de la personne à l'égard de la réalisation de chaque habitude de vie. Toutefois, les scores de satisfaction ne sont pas pris en considération dans le calcul du score de l'échelle de réalisation.

Deux versions de l'outil ont été développées afin de répondre à des objectifs d'évaluation globale ou détaillée des habitudes de vie. Les versions abrégée et détaillée comprennent respectivement 69 et 248 habitudes de vie. Conçu pour une utilisation sous une forme auto-administrable, le format de l'instrument permet à la personne de compléter ses réponses en cochant les cases appropriées (niveau de difficulté, type d'aide, satisfaction).

**Validation de l'instrument.** Suite à l'élaboration de l'instrument dans sa première version (V 1.0), elle fut soumise à un groupe d'experts (cliniciens, chercheurs, usagers) afin d'en vérifier la validité de contenu. Les aspects de pertinence de l'information et de validité interne de l'instrument ont été documentés. Spécifiquement, les participants à ce processus devaient porter un jugement sur :

- 1) la clarté de la formulation et la pertinence de chaque élément,
- 2) les définitions des termes utilisés dans l'échelle de mesure et
- 3) l'ordre des niveaux de réalisation proposé dans l'échelle de mesure. Après une analyse des commentaires des experts et une réunion plénière de retour d'information, l'équipe de recherche a proposé des modifications à la version initiale. La MHAVIE

2.0 étant donc le résultat de cette démarche de validation de contenu. Au cours de l'année 1998, un processus de révision a mené à la version 3.0 de l'instrument.

**Fidélité de la mesure.** Une première expérimentation sur les caractéristiques métrologiques (fidélité test-retest) de la MHAVIE a été réalisée auprès d'individus ayant une lésion médullaire. Les instruments (version abrégée et longue) ont été administrés deux fois avec un intervalle de deux semaines chez un groupe de 49 personnes (25 adultes et 24 enfants). Les coefficients intra-classes (CIC) pour le score global de la MHAVIE (version longue) ont démontré un bon niveau de fidélité pour les échantillons des enfants et des adultes (CIC= 0,73 et 0,74). Quant à la version abrégée, le CIC de l'échantillon des enfants était plus bas (0,67) que celui des adultes (0,83). A partir d'une analyse individuelle, 8 catégories d'habitudes de vie ont montré une fidélité de modéré à élevée ( $,47 \leq \text{CIC} \leq ,91$ ) La catégorie « soins personnels » présentait le plus haut niveau de fidélité. Chez les personnes ayant subi une lésion médullaire, la réalisation de ce type d'habitudes de vie reste stable et peut facilement être évaluée. A l'inverse, la catégorie « relations interpersonnelles » a montré le niveau de fidélité le plus faible chez les enfants, et de fait, semble plus difficile à mesurer avec un tel instrument. De même, les habitudes de vie reliées à la « nutrition » présentaient une faible fidélité chez les adultes.

**Applications à des groupes spécifiques.** La MHAVIE a été utilisée à deux reprises dans des recherches sur l'établissement de profils de population pour deux groupes spécifiques : 98 enfants ayant une déficience motrice cérébrale (Lepage et al., 1998a; 1998b) et 482 adultes ayant une lésion médullaire traumatique (Noreau et Fougeyrollas, 1999). La version 1.0 détaillée a été utilisée pour le groupe d'enfants et la version 2.0 abrégée pour le groupe d'adultes. L'élément le plus important à considérer dans l'interprétation de ces données est l'inversion de l'échelle de réalisation entre les deux versions.

Chez le groupe d'enfant ayant une déficience motrice cérébrale (DMC), une grande variabilité a été observée dans la réalisation des habitudes de vie. De façon évidente, plusieurs enfants éprouvaient de la difficulté à réaliser certaines activités courantes (ex. : soins personnels, déplacements, communication) ou des rôles sociaux importants au plan de la participation sociale (ex. : loisirs, éducation, activités communautaires). Pour tenter d'expliquer ces variations, le niveau de réalisation des habitudes de vie (score total) a été mis en relation avec deux facteurs personnels représentant le niveau de déficience neurologique : la topographie de la DMC (hémiplégie, diplégie, quadriplégie) et la sévérité de l'atteinte (légère, modérée, sévère). Une plus grande perturbation dans le score total de réalisation a été observée avec une augmentation de l'atteinte neurologique (topographie et sévérité). Dans certaines catégories d'habitudes, la perturbation apparaît de façon plus évidente chez les enfants ayant une DMC plus sévère. Par exemple, dans la catégorie « Communication », la perturbation était beaucoup plus importante chez les enfants ayant une quadriplégie modérée et sévère (Figure 1). Il a été également possible de mettre en relation le niveau de réalisation des habitudes de vie et deux indicateurs d'aptitudes motrices : le temps de montée d'un escalier et la vitesse de marche. A titre d'exemple chez les enfants pouvant se déplacer à la marche, un lien modéré a été observé entre la performance motrice et le niveau de réalisation des habitudes de vie reliées à la participation communautaire (Figure 2). Lorsque la performance motrice est faible, l'enfant tend à montrer plus de difficulté à réaliser ces

activités. Cependant, ces indicateurs n'expliquent pas toute la variabilité observée dans la participation sociale puisque des écarts importants de réalisation subsistent parmi les enfants dont la performance à la montée des escaliers est excellente (temps de montée entre 8 et 12 secondes).

La deuxième étude réalisée avec la MHAVIE a consisté à établir un profil de la situation de vie des personnes ayant subi une lésion médullaire traumatique au Québec. A partir de la révision de dossiers de personnes ayant été admises en établissement de réadaptation pour des interventions suite à une lésion médullaire entre 1970 et 1993 ( $n \approx 2000$ ), un échantillon de 482 individus a complété un questionnaire exhaustif sur leur condition de vie qui incluait la MHAVIE abrégée. Une analyse de chacune des habitudes de vie a permis d'identifier les habitudes dont la réalisation était perturbée et celles que semblaient se réaliser sans difficulté importante. Un certain nombre d'habitudes de vie a présenté un niveau très variable de réalisation. Par exemple, les distributions des quatre habitudes de vie présentées à la figure 3 couvrent l'ensemble de l'échelle de mesure, suggérant que certains individus réalisent ces habitudes sans difficulté alors que d'autres éprouvent de la difficulté ou même ne peuvent les réaliser à cause d'un manque de capacité ou d'obstacles trop importants dans l'environnement. Malgré cette variabilité, les médianes de 3 distributions sont supérieures ou égales à 8, ce qui montre que plus de la moitié de l'échantillon réalise ces habitudes sans difficulté. Considérant les capacités motrices requises pour réaliser les tâches reliées à « l'entretien ménager », il était prévisible qu'un nombre substantiel d'individus montre des difficultés de réalisation (Figure 3). A l'opposé, certaines habitudes de vie telles que la communication écrite ou les déplacements dans la résidence ne présentaient pas ou peu de difficulté de réalisation pour une majorité de personnes (Figure 4). Cela suggère que les capacités requises pour les réaliser n'ont pas été altérées par la lésion médullaire ou que l'environnement a fait l'objet d'adaptations appropriées pour limiter les obstacles potentiels.

Une partie de la variabilité observée dans les niveaux de réalisation peut être attribuable à des caractéristiques de la personne (facteurs personnels) qui limitent la possibilité de réaliser certaines habitudes de vie. Par exemple, pour l'habitude « Prendre soins des enfants » (Figure 5), on observe que le niveau de réalisation est davantage perturbé chez les individus ayant une tétraplégie complète alors que la médiane se situe à la valeur 3 de l'échelle de mesure (réalisation avec difficulté et aide humaine). A l'opposé, cette perturbation semble peu présente chez les personnes avec une paraplégie incomplète. Pour « l'utilisation des services publics », la difficulté de réalisation apparaît également plus importante chez les personnes ayant une tétraplégie complète. Globalement, près de 60 % des habitudes de vie évaluées par la MHAVIE ont présenté une association similaire avec la sévérité de la lésion. Cette proportion était plus élevée dans les activités de vie quotidienne (88 %) que dans les rôles sociaux (40 %). Néanmoins, malgré l'association entre certains facteurs personnels et la réalisation des habitudes de vie chez les deux échantillons à l'étude, il est intéressant de constater que certaines personnes avec des incapacités sévères (ex. : DMC de type quadriplégie, lésion médullaire cervicale complète) réalisent des habitudes de vie sans difficulté avec un minimum d'aide. Cela pourrait être attribuable au développement de diverses capacités non observées et à un milieu de vie (environnement) plus adéquat qui favorise la participation sociale.

Somme toute, la MHAVIE permet une documentation de la réalisation des habitudes de

vie d'une personne dans son contexte de vie et cette documentation permet l'identification ou l'évaluation de potentielles situations de handicap. L'outil semble suffisamment sensible pour montrer des différences de réalisation des habitudes de vie selon la sévérité des déficiences et des incapacités et cette même observation est probablement valide pour des différences au plan environnemental.

### 3. La Mesure de la qualité de l'environnement (MQE)

La documentation du milieu de vie d'une personne est un élément essentiel à une meilleure compréhension du niveau de participation sociale de cette personne. Malheureusement, nous possédons peu d'information sur les facteurs présents dans l'environnement des personnes ayant des incapacités qui facilitent ou qui nuisent à la réalisation de leurs activités quotidiennes et leurs rôles sociaux. À notre connaissance, aucun instrument permettant de couvrir de façon globale les facteurs environnementaux n'a été publié dans la littérature scientifique. Dans la poursuite des travaux visant à opérationnaliser les dimensions du PPH, notre équipe de recherche a débuté le développement d'un outil qui visait la documentation de l'environnement d'une personne.

La MQE a été développée à partir de la nomenclature des facteurs environnementaux du PPH. L'instrument compte 84 items couvrant tant les facteurs sociaux (réseau social, services gouvernementaux, etc.) que physiques (conditions climatiques, nature du terrain, aménagements architecturaux, etc). Pour chacun des items, la personne doit répondre à la question suivante: « *Indiquez à quel point les situations ou les facteurs suivants influencent vos activités quotidiennes et vos rôles sociaux en tenant compte de vos capacités et vos limites personnelles* ». Une échelle d'appréciation des facteurs environnementaux a été élaborée afin de déterminer l'influence de chaque facteur sur la réalisation des habitudes de vie. L'échelle ordinale comporte 7 niveaux d'influence possible : obstacle (majeur, moyen, mineur), sans influence, facilitateur (mineur, moyen, majeur). Le format de l'instrument permet son utilisation sous une forme auto-administrable.

**Validation de l'instrument.** La MQE a fait l'objet d'un processus de validation moins complet que celui de la MHAVIE ayant été élaboré dans les deux dernières années. Le développement de cet outil a profité du processus exhaustif d'élaboration de la nomenclature du PPH qui a été révisée à quelques reprises depuis 10 ans. De plus, il a été validé par un groupe de cliniciens et pré-testé chez des personnes ayant des incapacités avant sa première utilisation.

**Application de la MQE.** Dans le cadre de l'étude sur l'établissement d'un profil de la situation de vie des personnes ayant subi une lésion médullaire traumatique au Québec. Les 482 participants ont également complété la MQE. Cette partie de l'étude visait :

- 1) à identifier les facteurs environnementaux considérés par les participants comme des facilitateurs ou des obstacles à la réalisation des habitudes de vie et
- 2) à déterminer si l'influence perçue des facteurs de l'environnement pouvait varier selon certaines caractéristiques de la personne.

L'analyse des différents facteurs de l'environnement a montré que le soutien et les atti-

tudes de l'entourage étaient perçus par un pourcentage élevé de participants (> 65 %) comme des facilitateurs de la participation sociale (Tableau 1). D'autres facteurs tels que la présence de commerces, l'accessibilité à différents services publics et la technologie ont également été perçus comme des facilitateurs par une majorité de participants (≈ 60 %). À l'opposé, certains facteurs peuvent limiter la participation sociale. Ainsi, dans le contexte d'un pays nordique, les conditions climatiques hivernales ont été perçues par 88 % des participants comme un obstacle à la réalisation des habitudes de vie. Au plan social, la disponibilité des emplois est apparue comme un obstacle important pour les participants. D'autres facteurs de nature physique ont également été perçus comme des obstacles par la majorité des participants (Tableau 2). Les résultats ont également montré qu'aucun facteur spécifique n'est perçu uniquement comme obstacle ou facilitateur à la réalisation des habitudes de vie. Par exemple, le soutien de la famille qui est perçu comme un facilitateur majeur par 41% des individus, est également considéré comme un obstacle ou sans influence par respectivement 7 % et 20 % de l'échantillon.

En complément à ces résultats, la perception de l'influence des facteurs environnementaux a été mise en lien avec des caractéristiques personnelles des participants. Il a été observé que selon l'état de certaines caractéristiques (sexe, sévérité de la lésion, etc.), la perception de l'influence des facteurs environnementaux sur la participation sociale pouvait varier. Par exemple, l'influence des « services de garderie » est perçue de façon dramatiquement différente par les hommes et les femmes (Figure 7); ces dernières les considérant en très forte majorité comme un facilitateur alors que les hommes les perçoivent majoritairement comme sans influence sur leur participation sociale. La sévérité de la lésion amène également une perception différente de l'influence de l'environnement (Figures 8 et 9). Ainsi, le support des collègues est perçu majoritairement comme un facilitateur chez les personnes ayant une tétraplégie complète (75 % des participants) alors que ce pourcentage diminue à 40 % chez les individus ayant une paraplégie incomplète. L'influence de certains facteurs physiques est également perçue différemment par les individus ayant une lésion plus sévère. Les barrières architecturales présentes dans les résidences des amis amènent les personnes ayant une lésion plus sévère à percevoir majoritairement l'accessibilité de ces résidences comme un obstacle à la participation sociale (relations interpersonnelles).

Cette étude a permis de réaliser une première documentation de l'influence de l'environnement chez un groupe de personnes ayant des incapacités à l'aide de la MQE. Les résultats suggèrent que :

- 1) certains facteurs sociaux sont davantage perçus comme des facilitateurs (soutien et attitudes de la famille et des amis),
- 2) certains facteurs physiques sont davantage perçus comme des obstacles (conditions climatiques hivernales, accessibilité physique de la résidence des amis, etc...) et
- 3) l'environnement est une dimension qui affecte de façon variable la participation sociale (réalisation des habitudes de vie) selon des caractéristiques personnelles des individus.

## Références

- Cole B, Finch E, Gowland C, Mayo N. Physical Rehabilitation Outcomes. Toronto, Canadian Physiotherapy Association, 1994.
- Ditunno JF jr,, American spinal injury standards for neurological and functional classification of spinal cord injury: past, present and future. J Am Paraplegia Soc. 1994; 17 (1): 7-11.
- Fougeyrollas P, Noreau L, St-Michel G, Bergeron H, Cloutier R, Dion SA, St-Michel G. Social consequences of long term impairments and disabilities: Conceptual approach and assessment of handicap. International Journal of Rehabilitation Research. 1998; 21: 127-141.
- Fuhrer MJ, Rehabilitation outcomes: analysis and measurement. Baltimore, Paul H Brookes Co, 1987.
- Granger CV & Gresham GE, eds. Functional assessment in rehabilitation medicine. Baltimore. Williams & Wilkins, 1984.
- Hamonet C. (1990). Handicapomètre D.A.C.: Dépendance, Autonomie, Capacités. Paris: Université Paris Val de Marne.
- Lepage C.; Noreau L.; Bernard PM.; Fougeyrollas P. Profile of handicap situations in children with cerebral palsy. Scand J Rehab Med. 30: 263-72; 1998a.
- Lepage C.; Noreau L.; Bernard PM. Association between characteristics of locomotion and handicap situations in children with cerebral palsy. Physical Therapy. 78: 458-69; May 1998b.
- Noreau L.; Fougeyrollas P. Profile of Social Consequences of Long-Standing Spinal Cord Injury: The Occurrence of Handicap Situations. Disability & Rehabilitation. 1999 (sous-presse).
- Whiteneck GG; Charlifue SW; Gerhart KA; Overholser JD; Richardson GN. Quantifying handicap: a new measure of long-term rehabilitation outcomes. Arch Phys Med Rehabil. 1992; 73 (6): 519-26.

### Adresse de correspondance:

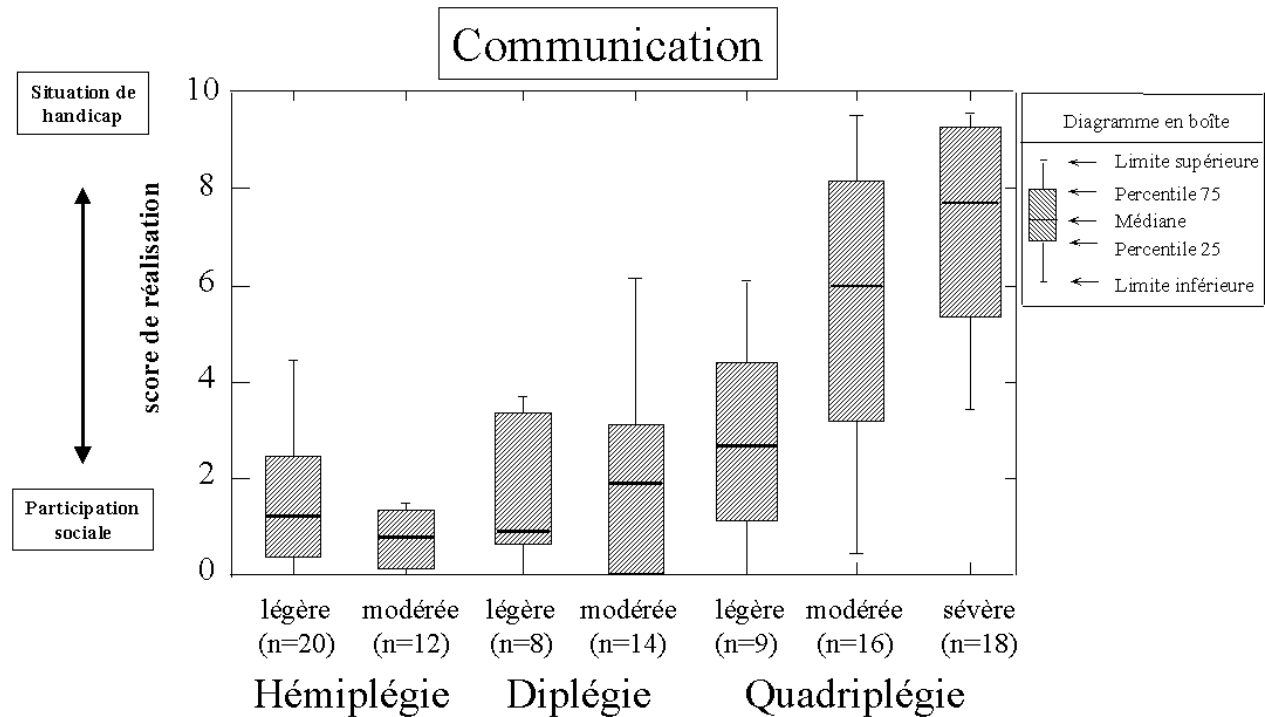
Luc Noreau  
Institut de réadaptation en déficience physique de Québec  
525 Boul. Hamel  
Québec, QC Canada  
G1M 2S8.  
Tel: (418) 529-9141 ext. 6489  
FAX: (418) 649-3711

### E-mail :

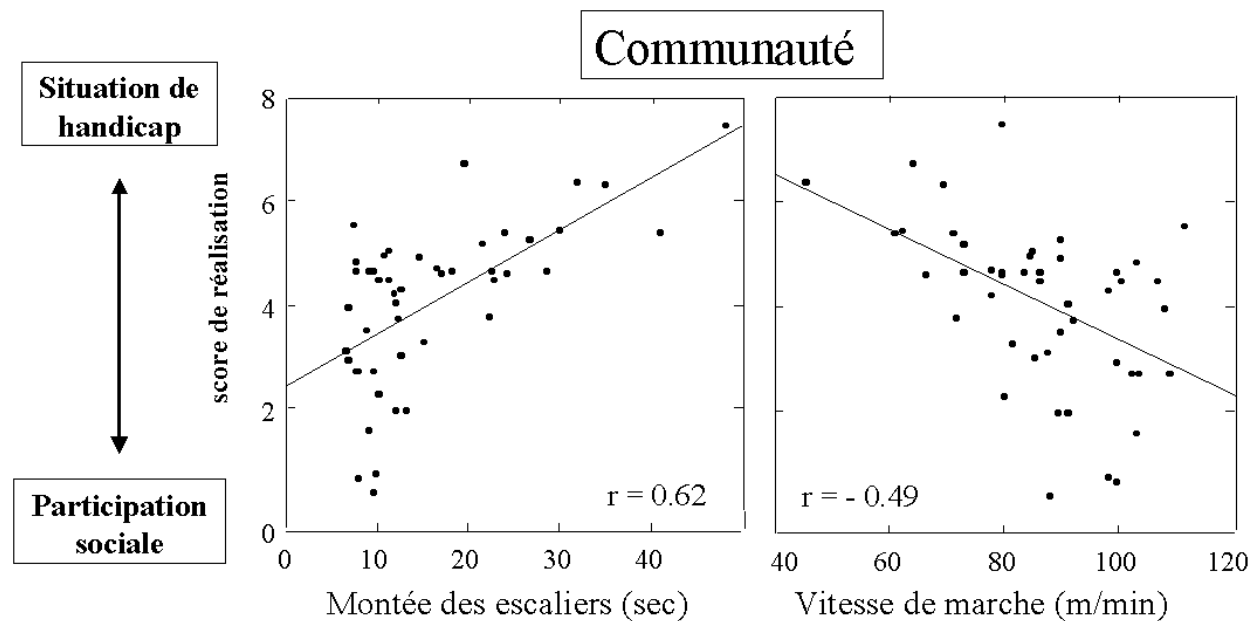
Luc.Noreau@pht.ulaval.ca



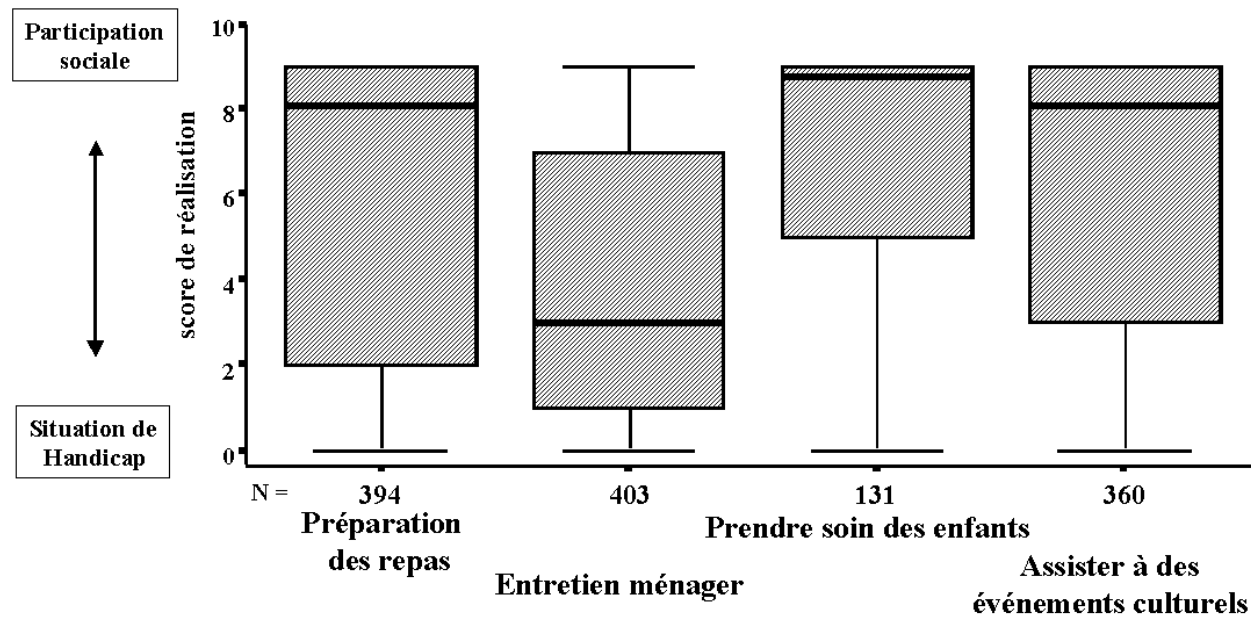
**Figure 1.** Distribution du score de réalisation de la MHAVIE 1.0 pour la catégorie « Communication » selon la sévérité de l'atteinte (n = 98).



**Figure 2.** Distribution du score de réalisation de la MHAVIE 1.0 pour la catégorie « Communauté » selon deux indicateurs de locomotion (n = 47).



**Figure 3.** Distribution des scores de la MHAVIE 2.0 (abrégée) pour 4 habitudes de vie ayant un niveau variable de réalisation.



**Figure 4.** Distribution des scores de la MHAVIE 2.0 (abrégée) pour 4 habitudes de vie ayant un niveau élevé de réalisation.

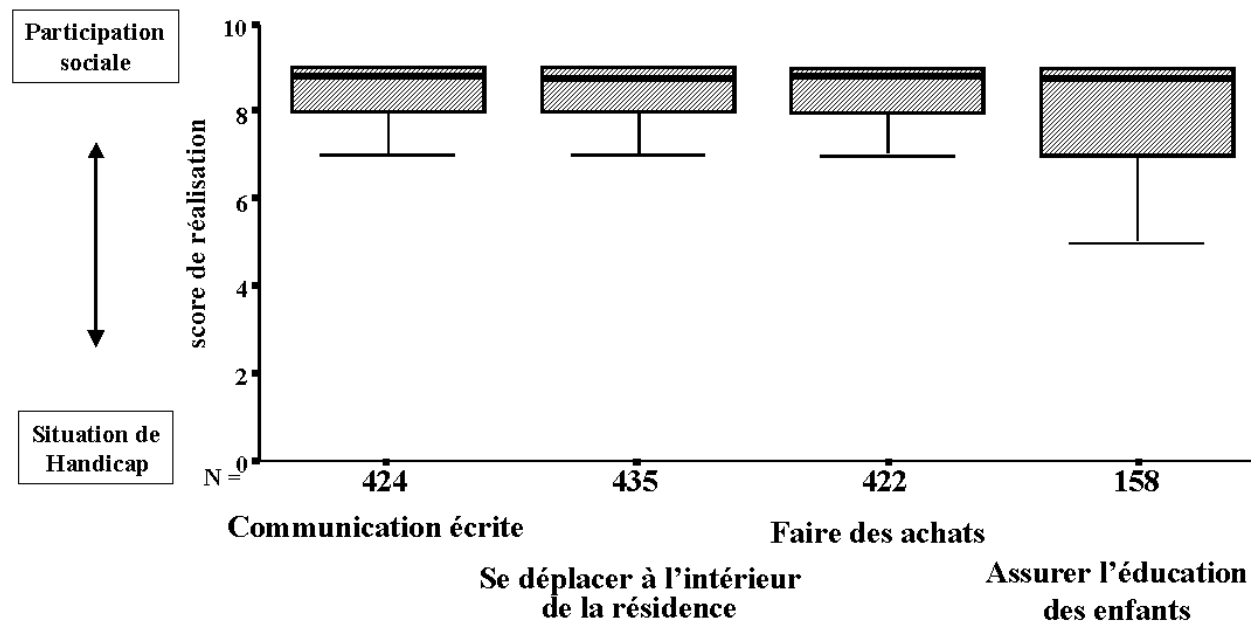


Figure 5. Variation des scores de la MHAVIE 2.0 (abrégée) pour 2 habitudes de vie selon la sévérité de la lésion.

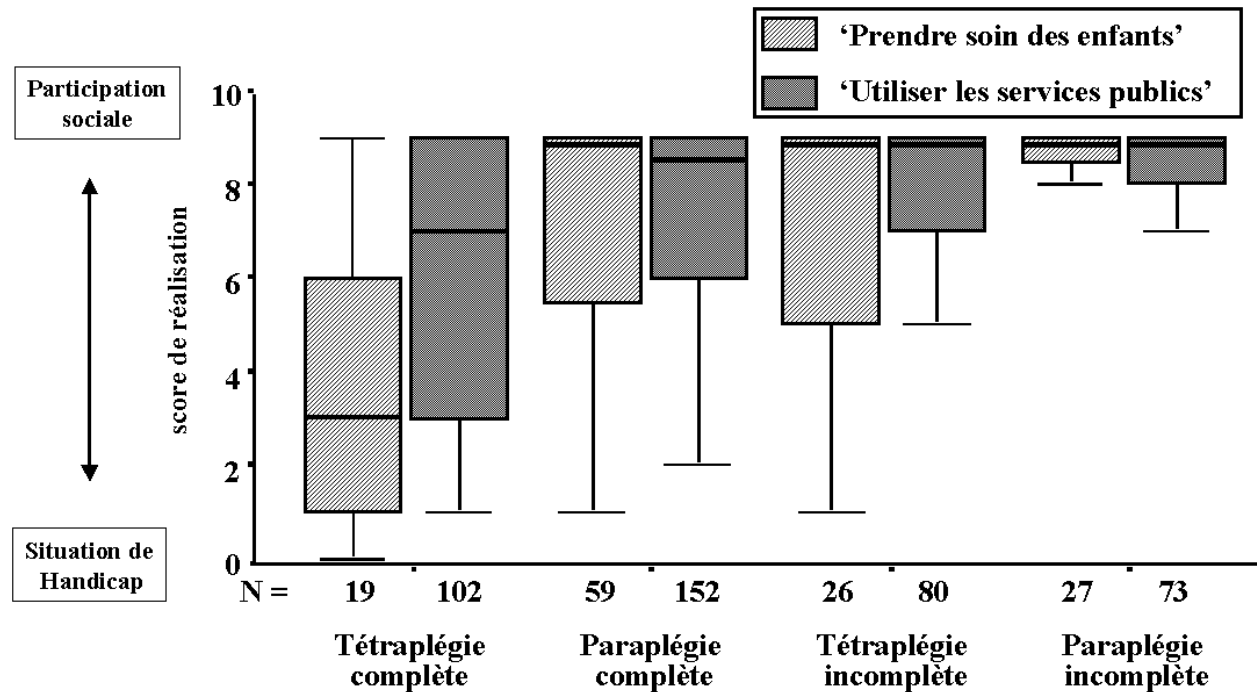


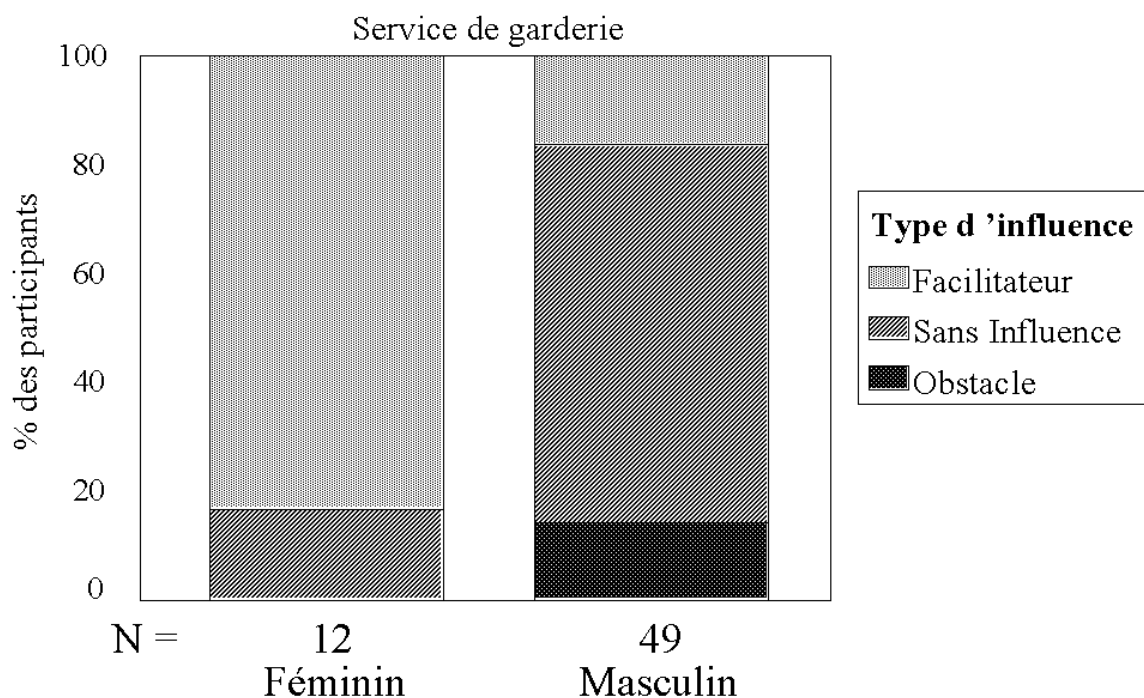
Tableau 1. Principaux facteurs environnementaux perçus comme facilitateurs à la participation sociale selon le pourcentage de l'échantillon (N total = 482).

Facteurs environnementaux	% de l'échantillon
- Soutien de la famille	73
- Soutien des amis	73
- Attitudes des amis	69
- Accessibilité physique de la résidence	69
- Attitudes de la famille	66
- Présence des commerces	62

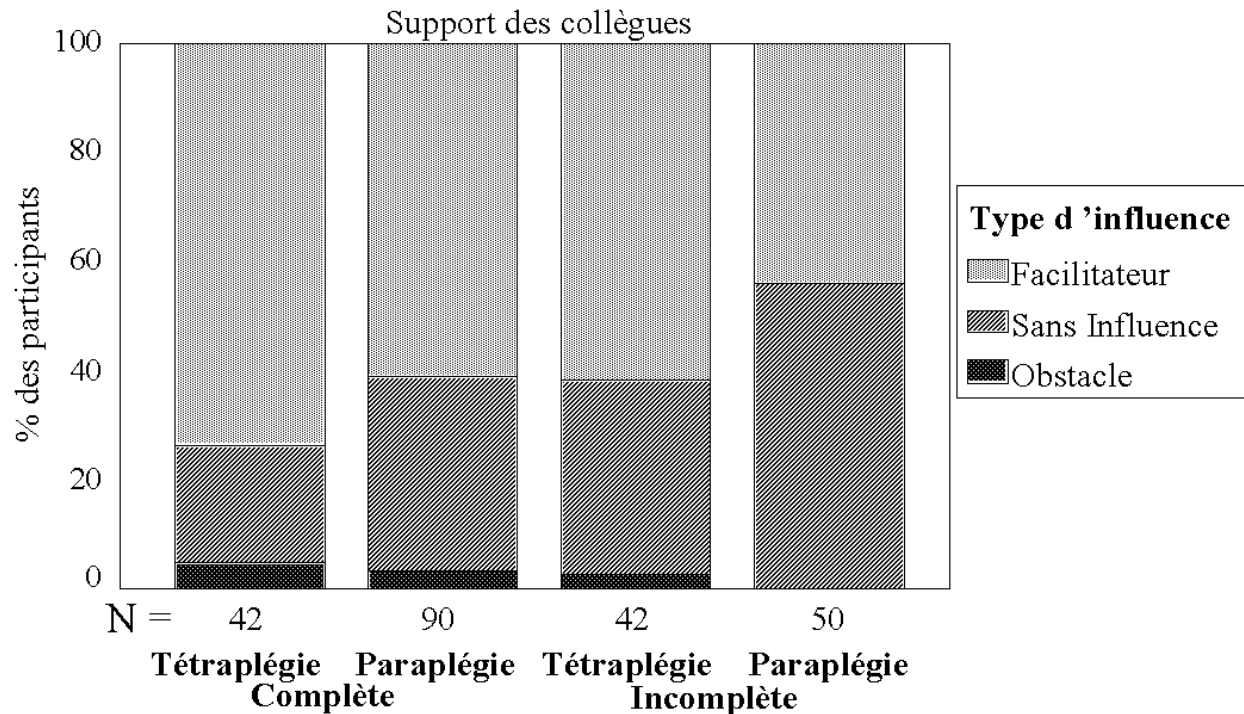
**Tableau 2.** Principaux facteurs environnementaux perçus comme obstacles à la participation sociale selon le pourcentage de l'échantillon (N total = 482).

Facteurs environnementaux	% de l'échantillon
- Conditions climatiques hivernales	88
- Disponibilité des emplois	64
- Accessibilité physique de la résidence des amis	62
- Dénivellation de terrain	58
- Nature de la surface du sol	50
- Temps alloué	50
- Conditions climatiques estivales	50

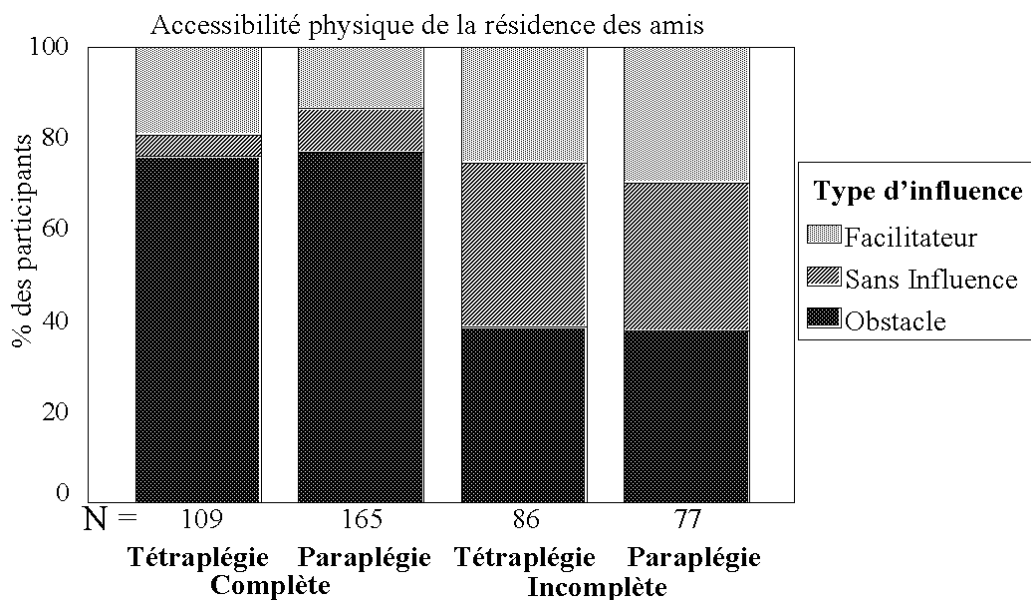
**Figure 7.** Perception de l'influence d'un facteur environnemental (*Service de garderie*) sur la participation sociale selon le sexe.



**Figure 8.** Perception de l'influence d'un facteur environnemental (*Support des collègues*) sur la participation sociale selon la sévérité de la lésion.



**Figure 9.** Perception de l'influence d'un facteur environnemental (*Accessibilité physique de la résidence des amis*) sur la participation sociale selon la sévérité de la lésion.



# Projet Individualisé de Réadaptation, mythe ou réalité ?

*Dominique DE CRITS*

Maître-assistant à la Haute Ecole Libre de Bruxelles – Ylia Prigogine

---

Nul ne contestera que pour garantir l'aboutissement et la réussite d'un projet individualisé, diverses actions doivent être menées pour répondre efficacement aux objectifs de la réadaptation. Personne ne peut également ignorer combien l'environnement, dans toutes ses dimensions, exerce une influence réelle et incontournable sur le comportement de l'individu. Dans ce contexte, le recours à une vision holistique permet alors d'accueillir le sujet dans toute sa globalité et sa complexité.

Enfin, tout être possède un besoin vital de trouver un sens à sa vie. La psychologie, la problématique de l'équilibre et donc de la santé humaine, ne peuvent faire abstraction de ce besoin de se sentir exister comme un être autonome. Le sujet doit être personnellement impliqué et concerné par des objectifs opérationnels qui donneront un sens à l'approche pluridisciplinaire des stratégies de réadaptation.

Pour assurer l'amélioration de la qualité de vie, l'équipe de réadaptation doit donc s'assigner comme objectif de permettre au patient de réinvestir de façon harmonieuse le champs de ses rapports sociaux, compte tenu de son handicap.

Or, si l'évolution grandissante du concept de la santé et des sciences humaines a ouvert de nouvelles portes en matière d'interventions thérapeutiques, le manque d'adhésion du sujet à son projet de réadaptation reste, selon de nombreuses publications, (Green 1980, Lavendhomme 1986, Deccache 1994) une cause signifiante d'échecs thérapeutiques.

Par « non adhésion » nous faisons référence ici, à une implication passive de la personne à un projet individualisé de réadaptation, vis à vis duquel un consentement mutuel avait cependant préalablement été établi. Il peut encore s'agir du non respect par le patient, d'un traitement pourtant accepté après prescription (= non compliance).

Le schéma ci-dessous (figure 1) montre que pour accéder à une participation maximale à son projet de santé, le sujet traverse différentes étapes.

La première étape souligne la motivation personnelle de l'individu à son projet. La seconde concerne l'accord thérapeutique suivi par une adhésion aux diverses investigations proposées (dans le sens de souscrire, s'engager à respecter) pour aboutir enfin à une observation réelle et scrupuleuse du processus en cours.

Figure 1



Pour Rosenstock (1985), la non adhésion, quelle que soit sa manifestation, ne constitue pas un manque d'intérêt des personnes pour leur santé. Elle reflète davantage l'incapacité de suivre ou d'observer les recommandations prescrites par les professionnels de la santé. Comprendre ce phénomène, revient à considérer l'ensemble des acteurs impliqués dans une démarche de soins. Ainsi, le projet individualisé de réadaptation fait-il référence :

- d'une part **au patient**, en tant qu'**acteur principal et individu unique**, indissociable de son milieu social, familial et professionnel. Cette vision étant souvent négligée à travers une approche biomédicale.
- d'autre part à **l'équipe pluridisciplinaire**, formée de nombreuses compétences et personnalités multiples.

**Ensemble**, ces acteurs vont dégager les solutions les mieux appropriées pour le patient et élaborer **un projet** centré sur des objectifs concrets et réalisables.

Enfin, pour assurer l'efficacité de ce projet, il nous semble encore indispensable de tenir compte du **contexte organisationnel et institutionnel** d'une telle démarche (figure 2).

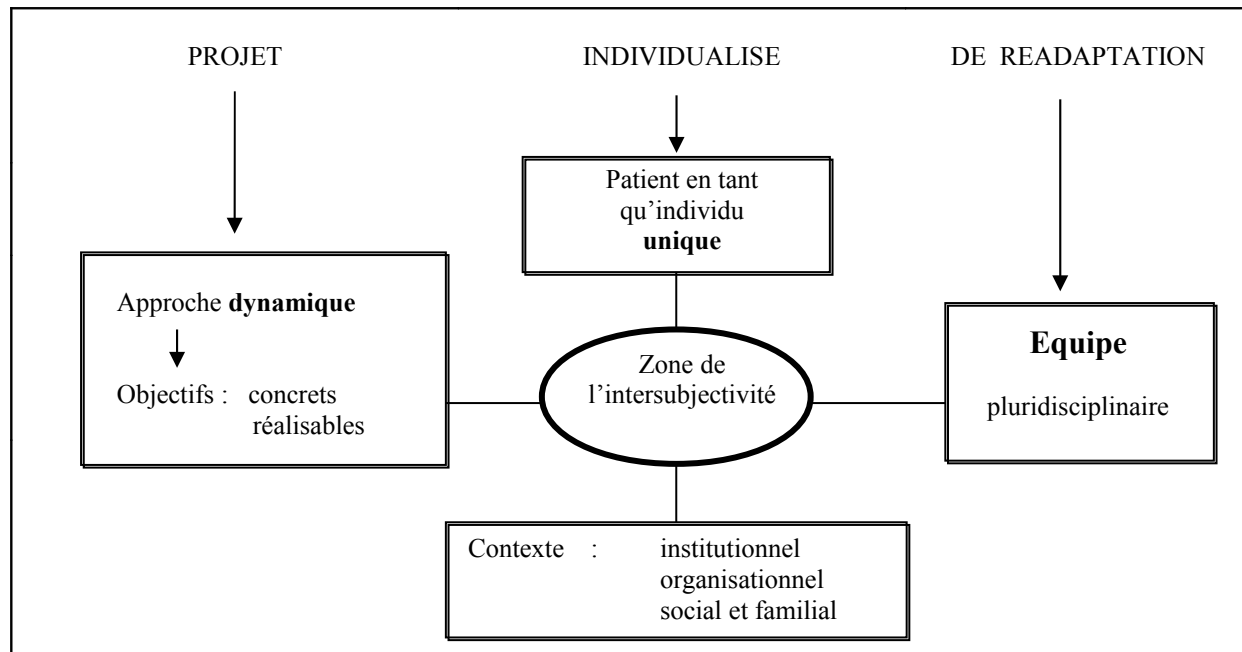
Cette vision permet de reconnaître qu'un projet individualisé de réadaptation ne peut se concevoir qu'à travers une approche **multifactorielle** et **multidimensionnelle**. Ce qui, par la même occasion, laisse entrevoir les limites qui influenceront inévitablement l'efficacité d'une telle investigation.

Nous rentrons alors dans la zone de **l'intersubjectivité** ou l'accord devient ... impossible. En effet, est-il concevable de contrôler l'ensemble des paramètres qui gravitent au sein d'une relation de soin, compte tenu que la réalité sociale est la plupart du temps complexe et ... imprévisible ?

Est-il toujours possible de déterminer voire modifier, le cas échéant, les facteurs subjectifs qui influencent les comportements ?

Dès 1988, A. Deccache s'est intéressé aux principaux déterminants relatifs au patient d'une part et ceux liés à l'équipe pluridisciplinaire ainsi qu'au contexte de soin d'autre part (A. Deccache 1989, 1994).

Figure 2



- **Les facteurs liés au patients :**

Ceux-ci ont fait l'objet, cette dernière décennie, de nombreuses études et publications (BARTLETT 1982, LECLERQ et al. 1987...). Nous y retrouvons les déterminants primaires et secondaires.

1. Les déterminants primaires comprennent des variables sur lesquelles les professionnels de la santé ne peuvent pas agir. Ils sont peu ou pas modifiables. Il s'agit des facteurs :

- *démographiques* (âge, sexe)
- *socio-économiques* (habitat, situation de l'emploi...)
- *psycho-culturels* (groupe social d'appartenance, culture, famille, niveau d'instruction...) MONNIER J., DESCHAMPS J.P. et al., 1980.
- liés au *type de maladie ou dysfonctionnement* (tels les symptômes présentés, leur degré de gravité ainsi que leur répercussion sur l'état général)
- liés au *traitement poursuivi* (incluant les diverses contraintes pouvant agir sur le moral du patient tel la durée du traitement, le coût des interventions, les médicaments, leurs effets secondaires,...)
- des *capacités cognitives* (qui reflètent le degré d'intérêt du sujet par rapport à son han-



dicap, sa possibilité de rétention et d'assimilation des informations, sa capacité à comprendre la nécessité de suivre les actions planifiées....)

L'ensemble de ces déterminants, étant eux-mêmes en interaction avec :

- la *personnalité* du sujet (son caractère de base, ses craintes existentielles...)
- son *histoire*, son *vécu*
- sa *liberté de choix et d'action* (compte tenu du contexte et des valeurs intériorisées).

2. Les déterminants secondaires, comprennent quant à eux, les facteurs modifiables, ceux sur lesquels on peut agir. Nous y retrouvons :

- les *connaissances* (que l'individu possède à propos de la maladie, de ses habitudes de vie, du champ de ses rapports sociaux),
- les attitudes et comportements (liés tant à sa vie antérieure, qu'actuelle et variables en fonction du moment et des influences extérieures),
- les perceptions du sujet qu'il a :
  - de lui-même en tant que capacités à percevoir, agir et contrôler les situations vis à vis desquelles il est confronté,
  - des soignants : quelle satisfaction vis à vis de la relation de soin (HAYNES et al, 1981) et de la qualité de la communication ?
  - du soutien social et/ou familial dont il dispose,
- du projet de réadaptation ainsi que des répercussions de celui-ci sur sa vie et sa santé.
- les *représentations sociales* de la maladie, de la santé, des traitements envisagés. En effet, selon F. LAPLANTINE (1986), il existe une multitude de systèmes de pensée et d'interprétations concernant l'origine de la maladie, le processus menant à la guérison et la santé elle-même (HERZLICH Cl. (1969), ERLICH M.F., TARDIEU H. (1993)).

Comme le souligne X. LEROY (1996), lorsque l'on parle d'étiologie de la maladie dans notre société, on privilégie l'étiologie scientifique (biomédicale) au détriment de l'étiologie subjective et sociale qui est celle des malades eux-mêmes. Or, la médecine ne peut revendiquer pour elle seule, la légitimité du discours sur la maladie car, dans le vécu du malade, il y a un savoir que le soignant ne peut ignorer et qui est celui de son « ressenti » et de son expérience personnelle.

• **Les facteurs liés à l'équipe pluridisciplinaire :**

Ceux-ci, tout aussi nombreux, n'ont cependant pas fait l'objet d'autant de publications.

Tout comme pour les variables liées au patient, nous y retrouvons des déterminants primaires, tels les facteurs démographiques et socioculturels, auxquels s'ajoutent des facteurs :

- psychologiques (personnalité, désir de pouvoir, désir de changement ...).
- professionnels (spécialité médicale, cadre de pratique, type de pratique individuelle ou en groupe, culture professionnelle ...).

Dans l'éventail des déterminants secondaires, sont inclus :

- les connaissances et aptitudes (décrites en termes de compétences professionnelles et éducatives),
  - les comportements (influencés par le modèle thérapeutique auquel le soignant adhère, ses valeurs ainsi que le type de relation qu'il entretient avec le patient),
  - les perceptions du soignant :
    - vis à vis du sujet (en termes de connaissances de la maladie et du traitement, de la gravité de sa situation, de son désir d'information et de participation...).
    - vis à vis de lui-même (en termes de pratique professionnelle, compétence, disponibilité..).
- **Les facteurs organisationnels et institutionnels** :

1. Les facteurs organisationnels :

Ceux-ci mettent l'accent sur :

- le type d'organisation (hiérarchie, collaboration et relation entre service de soins, communication intra-institutionnelle et inter-personnelle...),
- les responsabilités éducatives,
- les structures de coordination.

2. Les facteurs institutionnels :

Sont, quant à eux, davantage centrés sur :

- l'importance accordée à l'information du patient.
- les expériences antérieures en éducation du patient.

En tant qu'éducateur pour la santé, il nous semble important de souligner que dès 1980, Lawrence GREEN avait déjà établi un modèle pour la planification des interventions de santé. Son modèle, appelé PRECEDE, présente l'avantage de diagnostiquer un maximum de facteurs avant que l'intervention ne soit programmée (BURY, 1995).

Parmi eux, nous retrouvons :

- le diagnostic social, portant sur l'étude de la qualité de vie et soulevant des paramètres tant objectifs (emploi, chômage...), que subjectifs (réponses concernant les réponses sur la qualité de vie),
- le diagnostic épidémiologique, qui conduit à une meilleure compréhension des dimensions du problème de santé,
- le diagnostic comportemental, qui conduit à l'évaluation des possibilités de changement des différents comportements mais aussi à évaluer le temps requis,
- le diagnostic éducatif, qui classe les facteurs déterminant les comportements de santé en trois catégories :

- les facteurs prédisposants (que l'individu possède en lui et qui lui sont acquis)
- les facteurs facilitants (habilités et ressources personnelles)
- les facteurs renforçants (= feed-back).

En conclusion, pour qu'un projet individualisé de réadaptation puisse devenir une réalité à part entière, seule une attitude peut être constructive. Celle-ci permettra à tous les acteurs concernés par la réadaptation de composer avec les multiples variables auxquelles ils seront confrontés, pour tendre vers un comportement le plus adéquat possible, compte tenu de la situation envisagée.

#### BIBLIOGRAPHIE :

- BARTLETT E. (1982), Behavioral Diagnostisis : A practical approach to patient education. Patient Counselling and Health Education, Vol 4, n°1.
- BURY J.A. (1995), Education pour la santé, concepts, enjeux, planifications, Ed. De Boeck-Université, Bruxelles, 235 pp.
- DECCACHE A., LAVENDHOMME E.(1989), Information et éducation du patient, des fondements aux méthodes, Ed. De Boeck, Coll. Savoir et Santé, Questions, Bruxelles, 239 pp.
- ERLICH M.F., TARDIEU H. (1993), Les modèles mentaux. Approche cognitive des représentations, Col. Sciences Cognitives, 200 pp.
- GREEN L.W. et al. (1980), Health Education planning : a diagnostic approach, Mayfield Publishing Company, Palo Alto.
- HAYNES B. et al (1981), Compliance in Health Care, Ed. John Hopkins University Press, Baltimore.
- HERZLICH Cl. (1969), Santé et maladie, analyse d'une représentation, Ed. Mouton, Paris.
- LAPLANTINE F. (1986), Anthropologie de la maladie, Ed. Payot, Paris, 411 p.
- LECLERCQ D. et al. (1987), Vouloir, savoir, ...se voir, choisir et pouvoir, HYGIE, Vol 7, 2/87.
- LEROY X. (1996), Sociologie des institutions : notes de cours, EDUS 2190, RESO, U.C.L, Faculté de Médecine.
- MONNIER J., DESCHAMPS J-P. et al. (1980), Santé Publique, Santé de la communauté, Ed. SIMEP, Villeurbanne, 444 p.

## **ESOPE et la gestion institutionnelle d'un projet centré sur la personne**

Rapport préparé par *Christine BAUWIN*,  
Maître-assistant IES Parnasse-2 Alice – Haute Ecole Léonard de Vinci  
Coordinatrice département ergothérapie  
et *Edouard BOUFFIOULX*, Maître-assistant Haute Ecole Charleroi-Europe  
Coordinateur département ergothérapie

---

Ce chapitre est rédigé sur la base des expériences communiquées lors du séminaire par les équipes de La Braise (Bruxelles), de l'hôpital Erasme – CRFN (Bruxelles) et d'Arceau Anjou (Angers).

### **Introduction**

Le travail en équipe a, de tout temps, été une entreprise difficile à gérer. Tout qui s'est essayé à cette tâche, sait que la gestion des rapports humains est problématique et en particulier lorsqu'il faut œuvrer dans le cadre des soins de santé.

C'est pourquoi, s'ouvrir vers l'outil « ESOPE<sup>©</sup> » est d'emblée la décision d'une équipe qui souhaite s'orienter vers un mode de communication interdisciplinaire. Cette équipe, mue par un enthousiasme interne, prend le pari de se mettre dans une situation de dialogue tout autant que dans une situation de formation continuée.

Mais, cet outil requiert, au-delà de son utilisation, un investissement personnel conséquent. Il faudra repenser, parfois, un mode de fonctionnement vieux de quelques années. Chaque membre de l'équipe doit accepter de se mettre autour de la table de négociation d'un projet individualisé de santé centré sur la personne.

### **Situation du cadre**

L'outil « ESOPE<sup>©</sup> » confronte l'orientation choisie par l'équipe avec une approche résolument centrée sur la « personne ». Cette centration n'est aucunement « neutre » car elle met en évidence la volonté de remettre un ouvrage sur le métier, de revoir la manière de travailler en général ainsi que de réorganiser les échanges entre les membres de l'équipe.

Cette prise de position ne va pas sans bouleverser des habitudes et remanier structurellement l'organisation d'un procédé de passation d'évaluation. C'est également une façon de concevoir cette dernière et la nécessité aussi d'instaurer, très tôt, un consensus quant à la définition d'un langage commun.

Il s'agit encore une fois d'un nouveau mode de communication orienté sur la coordination d'une stratégie thérapeutique centrée sur la personne.

Cette mise en situation constante d'échanger l'information peut amener un cadre de recherche appliquée au sein de l'institution.

### **Réalité de la population**

La centration sur la personne n'est pas sans poser de contraintes. D'une part, la personne n'est pas toujours en demande d'objectifs particuliers car ses ressources personnelles ne lui permettent pas d'envisager une route plus sereine.

D'autre part, pour l'équipe, la confrontation à la réalité quotidienne n'est pas toujours évidente à introduire. Celle-ci requiert beaucoup de doigté car les individus font facilement référence au vécu antérieur à leur accident.

Ces deux réalités conduisent à rechercher des pistes de réflexion compatibles avec l'ensemble de ces éléments.

Le vécu antérieur de la personne est tout aussi capitale car il fait souvent référence aux habitudes fortement valorisées avant l'accident. Ce comportement est également observé lorsque des facteurs mnésiques perturbent le bon jugement de l'individu quant à ses capacités à réaliser tel ou tel acte. De plus, ces mêmes troubles mnésiques conduisent l'individu à imaginer que ses capacités lui autorisent toujours à réaliser tel ou tel acte. Il peut aussi être confronté avec l'idée qu'il a encore l'habitude de réaliser ces derniers.

L'asomatognosie ou l'anosognosie peuvent constituer alors des obstacles dans la bonne réalisation d'un projet individualisé de santé.

### **Habitudes de vie**

L'habitude de vie est définie comme étant une activité courante ou un rôle social valorisée par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (âge, sexe, l'identité socioculturelle, ...). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence (RIPPH/SCCIDIH 98). L'action réalisée quotidiennement est donc liée aux activités de la personne. C'est la raison pour laquelle il est intéressant de les aborder sur les versants qualitatifs et fréquentiels.

Il est toujours loisible de mettre en évidence un de ces deux versants. Il faut donc développer la réflexion quant aux compétences mises en jeu de ces différentes activités de la vie quotidienne. C'est une des raisons pour laquelle « ESOPE<sup>®</sup> » peut être un excellent vecteur de communication au sein de l'équipe et en ça représente un outil de dialogue.

### **Bilan des capacités**

Le bilan des capacités est de prime abord facile à mettre en œuvre. Il comprend quatre niveau d'évaluation et permet une certaine souplesse dans l'appréciation. Cependant, il peut donner l'impression de subjectivité au niveau de sa cotation si on le compare à des tests spécifiques.

C'est pourquoi, il est utile d'établir un consensus dans la compréhension des items ainsi que dans l'utilisation du vocabulaire. En cela aussi, l'outil donne l'occasion d'échanger divers points de vue au sein des différents intervenants quant au niveau de capacité qu'elle souhaite attribuer à telle personne. Lorsque l'unanimité ne prévaut guère, l'équipe optera pour la cotation la plus basse.

### **Références temporelles**

La référence temporelle est indispensable dans la situation liée à la personne mais aussi par rapport au moment choisi par l'équipe pour réaliser la passation de l'évaluation. Il faut savoir si l'on fait référence au passé, au présent ou à l'avenir de la personne. Trop souvent, ces références sont imbriquées les unes dans les autres et il devient difficile de démêler cet écheveau temporel afin de le mettre en relation avec le vécu direct de la personne.

Cette situation détermine également les objectifs poursuivis par l'équipe en ce sens que l'activité peut devenir significative et corroborer davantage le vécu de la personne.

### **Avantages de l'outil « ESOPE »**

Un des premiers et des plus fondamentaux est la prise en considération de la personne au centre de l'intervention. Cette centration n'est cependant pas exhaustive puisque le processus d'évaluation implique également l'environnement familial dans ce que l'on pourrait appeler le micro-environnement.

Cependant, il y a un préalable indispensable dans la compréhension du processus d'évaluation à savoir son fondement anthropologique. En effet, l'orientation de l'intervention n'est pas tournée vers la maladie mais bien sur l'individu.

Cette orientation d'évaluation est beaucoup moins innocente qu'elle ne pourrait le laisser supposer car ce processus détermine un champ de compétences chez les différents professionnels de la santé concernés. En effet, le modèle biomédical n'est plus au centre du débat. Le processus de handicap, initié ou non par la personne, incite les différents intervenant à s'organiser afin d'évaluer lequel d'entre eux aura la compétence la plus en accord avec la capacité de la personne. Il n'y a plus d'exclusivité dans le processus de réadaptation mais bien une complémentarité d'actions centré sur la personne.

Cet état de chose nécessite l'élaboration d'un glossaire commun afin de garantir l'utilisation d'un vocabulaire commun accessible à tous.

### **Difficultés**

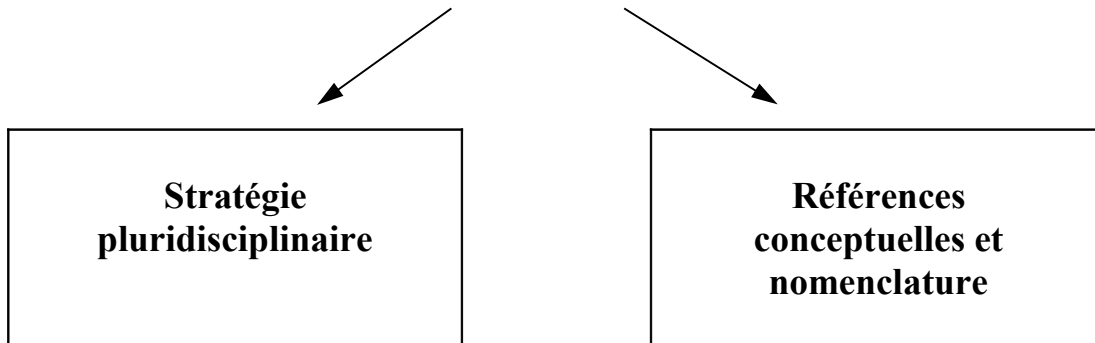
Il est bien évident que cette belle mécanique d'échange n'est pas sans poser quelques perturbations au sein d'une équipe. L'organisation interne de cette dernière représente un élément important au niveau de la prise de décision, de l'orientation thérapeutique tout autant que dans l'analyse de la demande d'évaluation. Cette dernière doit déterminer une volonté réelle d'utilisa-

tion et d'implication des différents intervenants dans ce processus.

C'est d'autant plus vrai qu'utiliser et comprendre de façon unanime un vocabulaire et un libellé des items n'est pas chose aisée et ce dans un contexte temporel identique. Mais ce n'est bien sûr pas insurmontable, loin s'en faut. Les équipes possèdent suffisamment de ressources pour s'accorder dans ce type de processus. Cette démarche est donc relativement riche dans la mesure où, si on ne doit pas sous-estimer le danger, il ne faut pas non plus le monter en épingle. La responsabilité qu'elle possède à l'égard de la personne est suffisamment importante pour qu'elle puisse se mobiliser dans un projet orienté vers ce pourquoi elle est née, la personne.

**Atelier 1 : Comment organiser la synthèse pluridisciplinaire des résultats de l'évaluation des capacités fonctionnelles ?**

**BILAN DES CAPACITES**



**Axe 1 : Méthodologies pluridisciplinaires**

**1<sup>er</sup> temps** : expérience « ARCEAU »

- élaboration et mise en place d'une stratégie d'équipe (de la formation à la synthèse des résultats)

*Difficultés rencontrées - solutions apportées*

*Partage d'expériences*

**2<sup>ème</sup> temps** : présentation de différentes méthodes de mise en place et de leurs implications

- formation / information
- compétences professionnelles
- organisation pratique

*Partage d'expériences*

*Difficultés rencontrées - solutions apportées*

**3<sup>ème</sup> temps** : synthèse des résultats

- interprétation et utilisation des scores

*Partage d'expériences*

*Difficultés rencontrées - solutions apportées*



## **Axe 2 : Contenu du bilan des capacités**

**1<sup>er</sup> temps** : perception de la nomenclature du bilan des capacités en rapport avec

- le choix des items
- la terminologie utilisée
- les définitions des capacités

*Difficultés rencontrées - propositions*

*Partage d'expériences*

**2<sup>ème</sup> temps** : évolution de la nouvelle nomenclature du PPH (décembre 1998)

- définition du concept de capacité / incapacité
- présentation des modifications dans la nomenclature
- évolution du contenu du bilan des capacités ESOPE

*Partage d'expériences*

*Propositions*

### **Objectifs de l'atelier**

1. Elaborer une méthodologie pluridisciplinaire de référence
2. Etablir des définitions des capacités contenues dans le bilan ESOPE
3. Réaliser des documents de référence en rapport avec
  - une stratégie de mise en place
  - une méthodologie pluridisciplinaire d'utilisation du bilan
  - les définitions des capacités du bilan

Document pour les membres du réseau

L'atelier se déroulera suivant les 2 axes suivants :

**Axe 1 : présenter les différentes méthodologies de mise en place et d'utilisation du bilan ESOPE**

**Axe 2 : La perception des items du bilan des capacités ESOPE ainsi que l'évolution de la nouvelle nomenclature du PPH**

Dans l'axe 1, nous souhaiterions approfondir les points suivants :

- définir les caractéristiques d'une procédure de mise en place du bilan pluridisciplinaire des capacités ESOPE
- organiser une méthodologie de synthèse pluridisciplinaire des résultats de ce bilan

En préparation à cet atelier, pourriez-vous :

1. Faire le bilan de votre expérience de mise en place du bilan des capacités
2. Relever les difficultés rencontrées et les solutions que vous avez élaborées
3. Vous munir d'un exemple de bilan des capacités que vous avez déjà réalisé ainsi que des documents complémentaires que vous pourriez avoir conçu dans le cadre de votre modèle méthodologique.

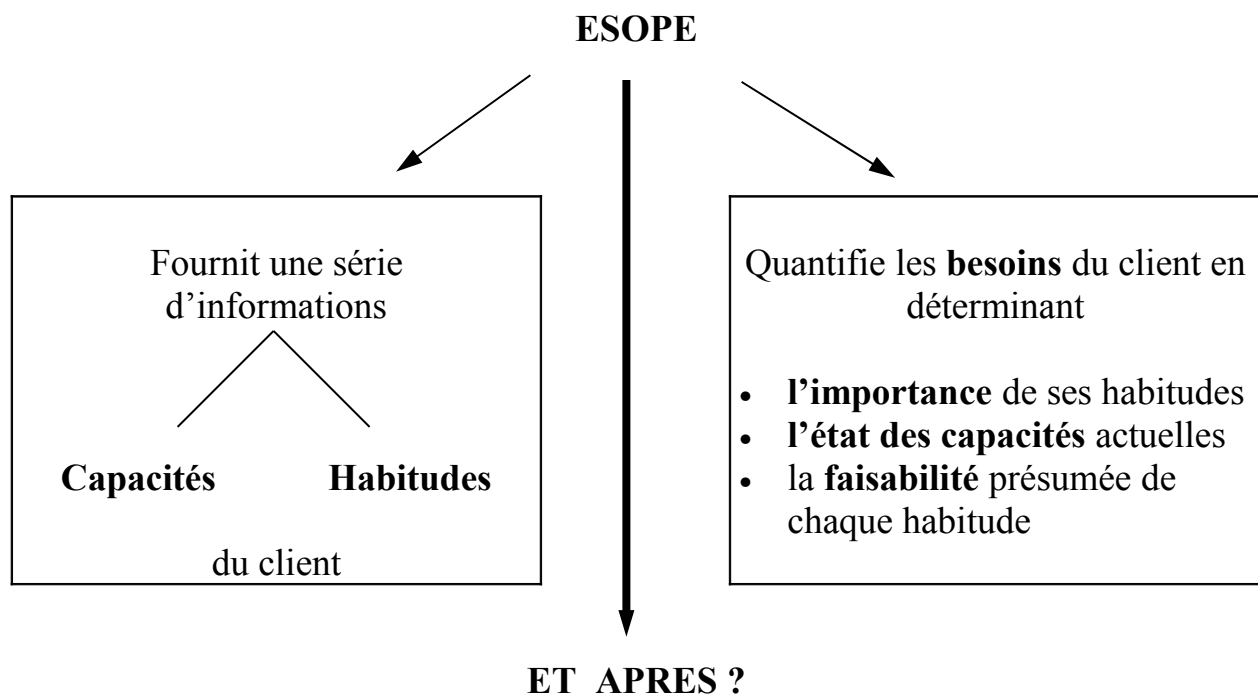
Dans l'axe 2, nous aborderons plus particulièrement le contenu de la nomenclature :

1. Quels sont les items dont la description, la terminologie posent problème dans votre contexte d'utilisation (quelles sont vos propositions ?)
2. Des modifications à la nomenclature des capacités du bilan ESOPE vous paraissent-elles nécessaires ? Lesquelles ?
3. Description de l'évolution de la nouvelle nomenclature du PPH (modifications apportées à la nomenclature CQCIDIH)

A la suite de chacun des sujets abordés, nous proposerons aux participants à l'atelier d'échanger leurs expériences et de présenter leurs suggestions et projets.

Pourriez-vous, en préparation aux ateliers, faire avec votre équipe un bilan de l'utilisation actuelle pour en dégager toutes les questions et propositions utiles. Cette réflexion initiale vous permettra d'alimenter et d'enrichir le contenu des échanges. Merci de votre collaboration.

**Atelier 2 : Comment exploiter les résultats ESOPE pour élaborer un projet individualisé de santé ?**  
**Comment gérer au quotidien ce projet afin de le mener à terme?**



**Axe 1 : Définir les objectifs, les stratégies**

**1<sup>er</sup> Temps :** bien utiliser ESOPE pour définir les objectifs

- lire, exploiter, regrouper les listings fournis par le logiciel

*Difficultés rencontrées – Solutions apportées*

*Partage d'expériences*

**2<sup>ème</sup> Temps :** enrichir les informations tirées des listings d'un dialogue feed-back avec le client

- établir la hiérarchie des besoins

*Difficultés rencontrées – Solutions apportées*

*Partage d'expériences*

**3<sup>ème</sup> Temps :** formuler les objectifs

- caractéristiques d'un objectif : précis, réalisable, logique, observable, mesurable

*Partage d'expériences*

*Intégration des objectifs dans les documents ESOPE*

**4<sup>ème</sup> Temps** : définir les stratégies

- types de stratégies : . stratégie de rééducation
- . stratégie de réadaptation
- . stratégie compensatoire

*Partage d'expériences*

*Intégrer ces stratégies dans les documents ESOPE*

<p><b>Axe 2 : Gérer « au quotidien » ce projet</b></p>
--

- Qui collationne les résultats ?
- Qui élabore la synthèse ?
- Qui définit les objectifs ?
- Qui élabore les stratégies ?
- Qui suit les échéances... ?
  
- Quelles sont les conséquences de ce travail au sein d'une équipe ?
- Quelles sont les conséquences de ce travail au sein d'une institution ?
  
- Mise en place d'un référent ?
- Profil de cette personne ?

### **Objectifs**

1. Utiliser adéquatement les objectifs issus des documents fournis par ESOPE et définir les stratégies d'intervention
2. Elaborer l'application de cette procédure dans le travail « quotidien » d'une équipe pluridisciplinaire
2. Réaliser des propositions de documents de synthèse à intégrer dans ESOPE

Document pour les membres du réseau.

L'atelier se déroulera suivant 2 axes :

### **Axe I : définir les objectifs, les stratégies à partir des informations ESOPE**

## **Axe II : gérer « au quotidien » le projet de chaque client**

Dans l'axe I, nous souhaiterions approfondir les points suivants :

- lire, exploiter, regrouper les listings fournis par le logiciel ESOPE
- établir la hiérarchie des besoins
- formuler les objectifs
- définir les stratégies

Pour concrétiser notre travail, pourriez-vous

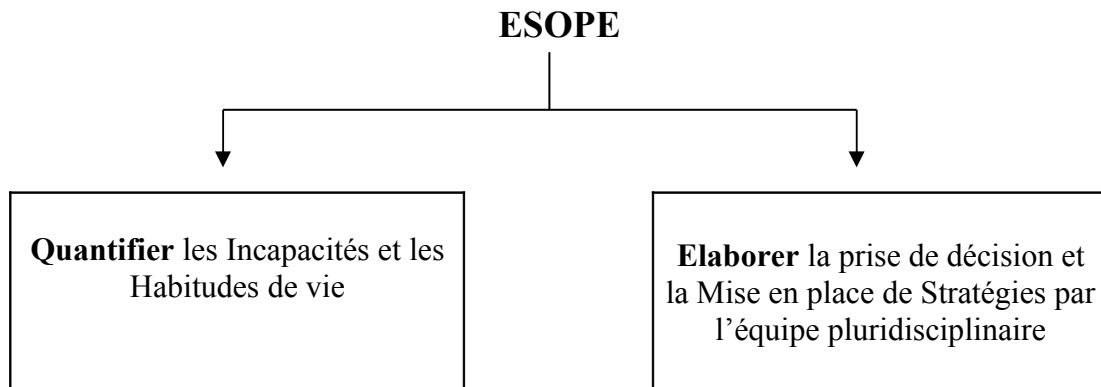
1. Relever les difficultés rencontrées suite à la lecture, à l'exploitation des listings des priorités A,B,C
2. Relever les solutions que vous avez élaborées
3. Vous munir d'un exemple de document de synthèse spécifiant les objectifs pour un client et la stratégie mise en place

Dans l'axe II, nous nous attarderons sur les moyens concrets à mettre en œuvre pour définir et élaborer les objectifs et les stratégies.

Afin d'alimenter notre réflexion, pouvez-vous jeter un regard par rapport à votre fonctionnement et nous en faire part lors de l'atelier :

- Qui collationne les résultats ?
- Qui élabore la synthèse ?
- Qui définit les objectifs ?
- Qui élabore les stratégies ?
- Qui suit les échéances... ?
  
- Quelles sont les conséquences de ce travail au sein d'une équipe ?
- Quelles sont les conséquences de ce travail au sein d'une institution ?
  
- Mise en place d'un référent ?
- Profil de cette personne ?

**Atelier 3 : Approfondissement théorique et pratique de la démarche ESOPE et de son logiciel informatique?**



**Axe 1 : Quantifier les Incapacités et les Habitudes de vie**

Cette première étape est capitale dans la gestion future des informations qui peuvent être prises en charge par ESOPE. Elle représente la partie la plus délicate de l'évaluation. Celle-ci requiert, de la part de thérapeute, une rigueur dans la méthodologie utilisée pour collecter ces informations.

Il est en effet primordial, dans un premier temps, d'évaluer l'ensemble des capacités du client. Il faut, avec justesse, apprécier ces dernières selon une vision pluridisciplinaire. Chaque membre de l'équipe doit pouvoir, selon ses spécificités, apprécier les réalisations concrètes effectuées par le client.

**LE BILAN DES CAPACITÉS** doit donc être effectuée **complètement** et de préférence **en situation réelle**. Il existe un danger à n'utiliser que le discours du client ou de sa famille car, inconsciemment, les données peuvent être tronquées par le souhait du client à vouloir montrer des réalisations motrices et/ou mentales qu'il n'est en réalité pas capable d'accomplir.

**LE BILAN DES HABITUDES DE VIE**, quant à lui, doit faire l'objet d'un premier classement sur la base d'un échange verbal avec le client. Une fois cette étape effectuée, le thérapeute commencera son évaluation en prenant soin d'éviter une formulation de situation qui induirait une réponse toute faite de la part du client. Différentes modalités méthodologiques peuvent être employées. Cependant, il faut rester vigilant quant au sens donné par le client sur les notions de fréquence et de valeur en particulier au niveau de l'échelle temporelle. Ils peuvent confondre les habitudes antérieures avec celles effectivement réalisées lors de l'évaluation.

Il est bon d'insister, à ce niveau, sur le fait que l'évaluation **PLURIDISCIPLINAIRE** est indispensable pour apprécier au plus près la dimension holistique fonctionnelle du client.

Le logiciel prendra en compte les résultats obtenus dans chacun des modules, capacités et habitudes, selon un traitement statistique basé sur le travail des corrélations. L'encodage, en lui-même, est assez simple et ne requiert que peu de temps.

<b>Axe 2 :           Prise de décision par l'équipe pluridisciplinaire et mise en place des stratégies de rééducation</b>
---

Une fois toutes les données encodées, le logiciel met en **évidence des priorités de rééducation et propose des stratégies d'action**. Il est donc indispensable de réintroduire un certain nombre d'habitudes dans la vie quotidienne du client afin de garder la plus grande cohérence possible entre le vécu et les données d'évaluation.

La **présentation des résultats** sous forme de tableaux permet à l'équipe de disposer d'informations pertinentes pour élaborer et proposer les stratégies de réadaptation les plus appropriées. C'est pourquoi il faut prendre la peine de **réaliser un feed-back des informations** avec le client car le logiciel ne prend pas directement en compte l'ambiance dans laquelle s'est déroulée l'évaluation.

Ces orientations stratégiques sont destinées à aider le thérapeute à préciser la ou les réponses ainsi que les modes d'action qu'il est raisonnable d'envisager pour chacune des habitudes prioritaires. Mais ce n'est pas suffisant car il faut pouvoir **identifier** la ou les stratégies d'action que l'équipe envisage de mettre en oeuvre. C'est pourquoi, un échange au sein de celle-ci est requis afin d'assurer la cohérence de la stratégie.

Il faut, enfin, **établir une échéance** dans la réalisation des objectifs et déléguer une personne responsable de la conduite du projet du client. Cette procédure permet de renforcer les actions de réadaptation destinées au réinvestissement des habitudes de vie du client.

**Atelier 4 : Gestion des facteurs environnementaux dans la mise en œuvre d'un projet individualisé de santé »**  
**Limites éthiques de notre intervention dans les situations sociales qui renforcent des situations de handicap.**  
**Atelier animé par P. Fougeyrollas, L. Noreau et P. Castelein.**

**Axe 1 : Mise en évidence de la relation individu/environnement dans le processus de construction, de production ou de prévention des « situations de handicaps ».**  
**Réflexion animée par P. Fougeyrollas.**

1. **Modèles situationnels, environnementaux ou écologiques :** « la genèse du handicap » selon BADLEY E. 1987
2. **Modèle du développement humain & classification des facteurs environnementaux du Processus de Production du Handicap.**

La dimension des facteurs environnementaux constitue dans ce modèle la variable clé permettant de distinguer entre l'aptitude personnelle d'un individu et sa performance sur le plan de sa participation sociale.

Nous développerons :

- la classification des facteurs environnementaux sociaux, culturelles ou physiques qui déterminent le contexte dans lequel vit une personne.
- la problématique de la mesure de la sévérité des facteurs environnementaux : « du facilitateur optimal à l'obstacle complet. »
- la compréhension du processus sociopolitique de production de l'exclusion sociale

En synthèse : présentation d'un exercice d'identification des obstacles environnementaux dans une étude de cas.

**Axe 2 : Mise en évidence de la démarche méthodologique susceptible de qualifier l'influence qu'exerce l'environnement sur la participation sociale d'un individu.**  
**Réflexion animée par L. Noreau.**

La Mesure de la Qualité de l'Environnement (MQE) a été développée pour déterminer l'influence de facteurs environnementaux sur la participation sociale d'un individu ou d'une population spécifique en relation avec ses capacités et ses limites.

Elle comprend une série de 84 facteurs qui peuvent influencer la réalisation des habitudes de vie. Une échelle de mesure à 7 niveaux permet de déterminer si un facteur environnemental est un



obstacle (majeur, moyen, mineur), sans influence, ou un facilitateur (majeur, moyen, mineur) de la participation sociale.

Nous développerons :

- la présentation de l'outil de mesure MQE
- ses applications dans l'établissement de profils collectifs, ainsi que dans l'élaboration d'un projet de réadaptation individualisé

Les participants de l'atelier seront invités à partager leur expérience d'utilisation d'autres démarches susceptibles d'identifier l'influence des facteurs environnementaux sur la participation sociale d'un individu.

**Axe 3 : Mise en évidence de la démarche méthodologique susceptible d'intégrer les facteurs environnementaux dans les stratégies de réadaptation d'un projet individualisé d'intervention.  
Réflexion animée par P. Castelein.**

L'expérience d'ESOPE, nous montre que l'analyse des problématiques des clients selon le cadre conceptuel du Processus de Production du Handicap (PPH) mène à des modes d'intervention beaucoup plus proches des besoins spécifiques de chaque personne. Très fréquemment, les efforts de réadaptation se centrent davantage sur des stratégies d'adaptation visant la réduction des obstacles ainsi que l'exploitation des éléments facilitateurs de l'environnement en vue d'améliorer la participation sociale du client.

L'action thérapeutique se met au service de l'accroissement de la participation sociale concrétisée par une accessibilité accrue aux habitudes importantes de la personne. Cette démarche ne devient possible que si elle s'inscrit, non seulement dans un travail pluridisciplinaire, mais également dans une participation active du client et de son entourage en liaison étroite avec les ressources de l'environnement physique et sociale de la personne.

Nous développerons :

- par l'analyse d'un cas clinique, traité dans le cadre de la procédure ESOPE, nous identifierons les *stratégies compensatoires ainsi que les stratégies adaptation/réadaptation* qui portent sur les obstacles de l'environnement et tentent de solliciter les éléments facilitateurs de ce dernier.
- la *synthèse pluridisciplinaire* des informations récoltées pour établir un plan d'intervention personnalisé.
- les implications institutionnelles associées à une telle démarche pluridisciplinaire qui affirme sa volonté de considérer le client comme « *acteur principal* » de sa réadaptation.

## **OBJECTIFS**

1. établir l'importance des facteurs environnementaux dans le processus qui réduit la participation sociale d'un individu.
2. démontrer la valeur de la nomenclature proposée par le PPH pour identifier ces facteurs environnementaux.
3. identifier les démarches susceptibles d'évaluer l'influence de ces facteurs environnementaux
4. identifier les démarches susceptibles d'intégrer ces facteurs environnementaux dans un projet de réadaptation individualisée.