

# Le modèle du Processus de Production du Handicap (PPH), support conceptuel à l'élaboration d'un projet de santé individualisé

*Pierre Castelein, Patricia Noots-Villers et collaborateurs*

GRAVIR, asbl - Groupe Pluridisciplinaire de Recherche et de Développement  
de Modèles Holistiques de Réadaptation

---

## **1. Fondements du processus d'élaboration d'un projet de santé individualisé**

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.

La santé est perçue comme « 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 son environnement » (René Dubos, « L'homme ininterrompu », 1972)

**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 interventions 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) dont nous vous proposons de découvrir une synthèse.

**2. Le 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.

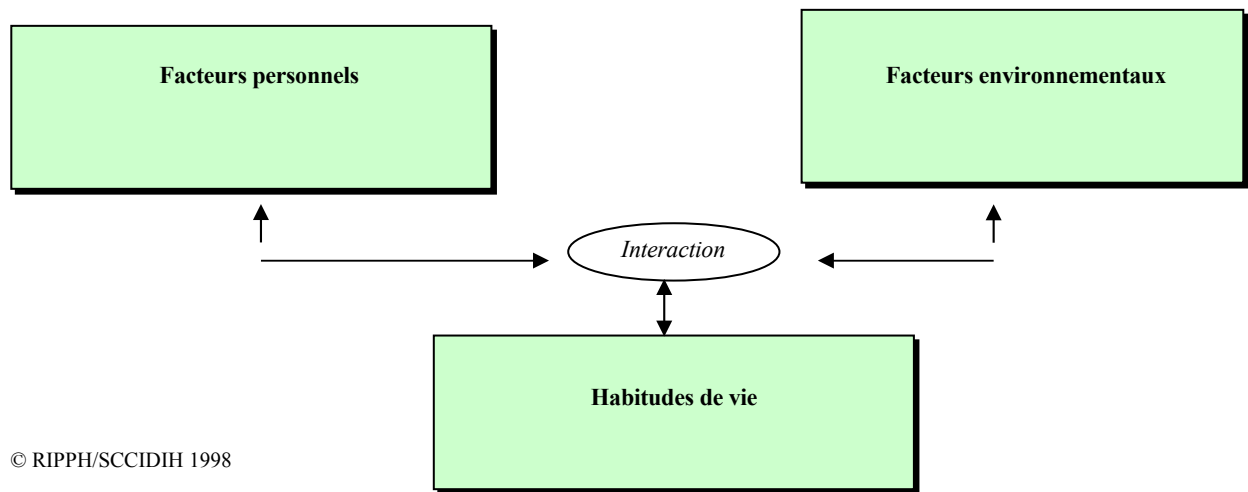
### 2.1. Le modèle de développement humain

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**



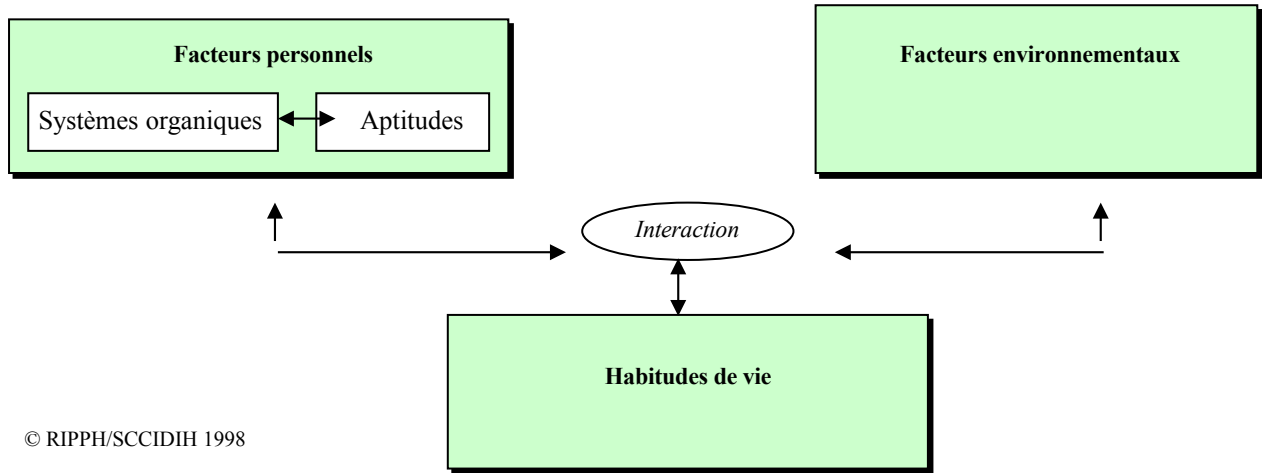
© RIPPH/SCCIDIH 1998

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.

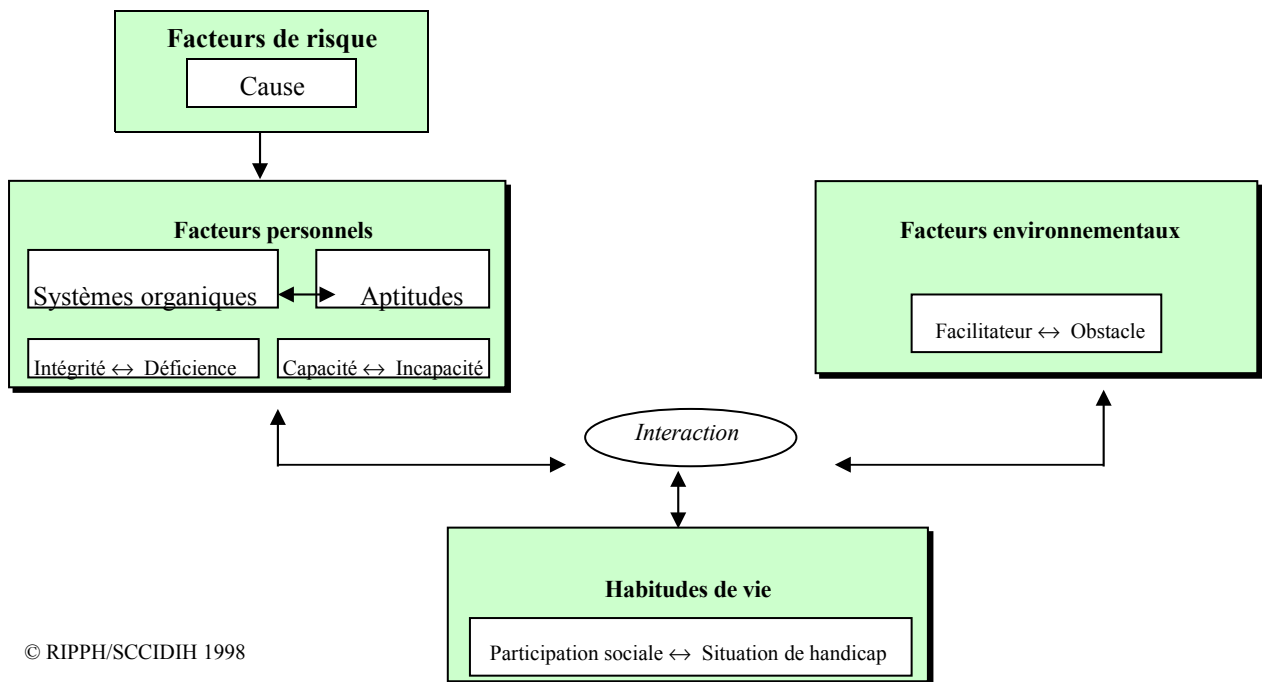
De plus, l'espace de l'ensemble « facteurs personnels » est plus grand et plus englobant que les sous-ensembles « systèmes organiques » et « aptitudes » : ceci vise à signifier que d'autres variables d'identité personnelle doivent également être considérées dans l'interaction personne/environnement et 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 modèle 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.

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 2**  
**Modèle du développement humain**



**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 liées 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 appartenant 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'aptitudes 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 liées 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 ; Fougeyrollas P., 1995 ; Robine J.M., Ravaud 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).



Le modèle conceptuel est un « outil pratique » qui va aider l'équipe de réadaptation à adopter une compréhension commune de la situation de handicap de la personne et à coordonner ses ressources pour construire une stratégie pluridisciplinaire d'intervention centrée sur les besoins de chaque personne.

Nous vous proposons d'illustrer cette démarche par la présentation du processus ESOPE (Evaluation Systémique des Objectifs Prioritaires en Réadaptation) que nous développons depuis 1992.

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

Ces objectifs recouvrent deux volets complémentaires :

**3.1. 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* ».

**3.2. 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 :

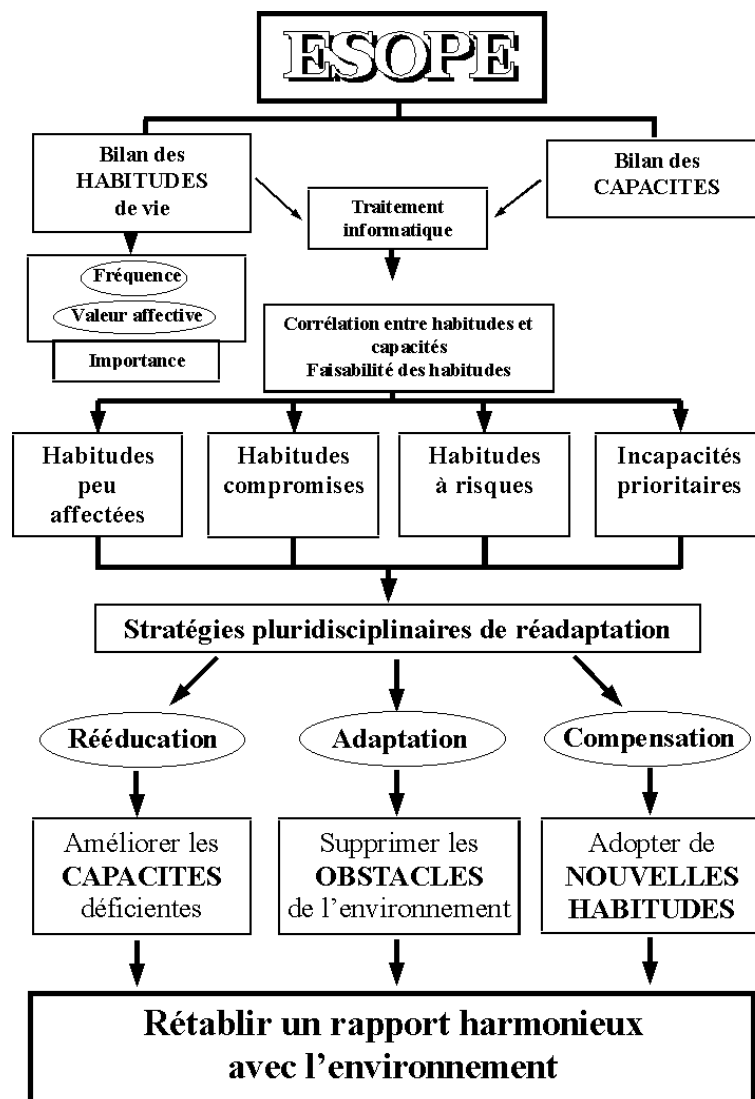
- développer les aptitudes (rééducation) nécessaires à l'exécution des activités essentielles de l'individu,
- aménager l'environnement pour supprimer ou contourner les obstacles de ce dernier (obstacles architecturaux, sociaux, humains, ...),
- exploiter l'environnement en identifiant les facilitateurs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

#### 4. Description générale du processus ESOPE (figure 4)

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 4  
Schéma général du processus ESOPE



##### 4.1. Forme générale du processus

Deux entrées de données constituent les deux bilans de base :

#### ***4.1.1. 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.

#### ***4.1.2. 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**.

## **4.2. 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, neuropsychologiques, 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 figure 5 : 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).

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 ... !**

**Figure 5**

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

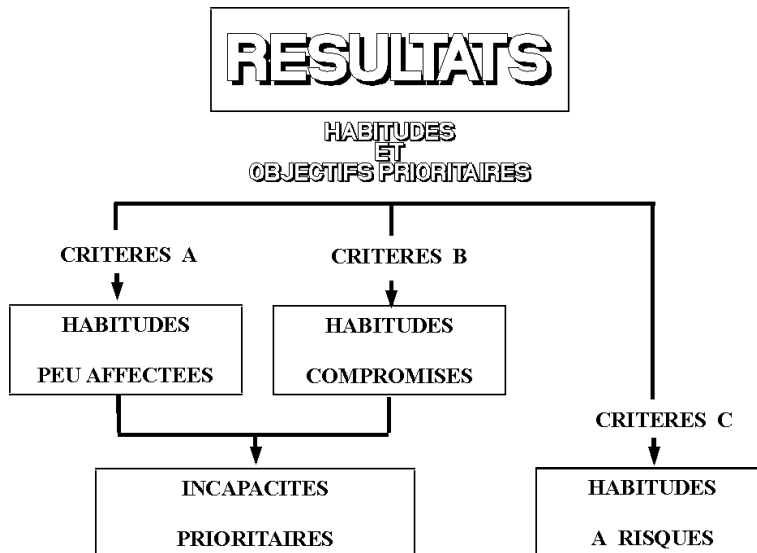
Coefficients de pondération des scores des capacités analysées	
<b>1</b>	Capacité occasionnellement nécessaire selon des circonstances peu fréquentes
<b>2</b>	Capacité souvent nécessaire en fonction des circonstances
<b>3</b>	Capacité toujours indispensable dans toutes les circonstances

ANALYSE DES EXIGENCES DE L'HABITUDE : Utilisation d'un agenda classique					
CODE	INTITULE DES CAPACITES EXIGEEES	SCORE	COEFFICIENTS		
		C	1	2	3
	<b>1. Activités physiques</b>				
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
	<b>2. Activités sensorielles</b>				
C 210	acuité visuelle				x
C 211	sensibilité tactile				x
	<b>3. Activités intellectuelles</b>				
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
	<b>4. Activités affectives et comportementales</b>				
C 401	persévérance			x	
C 402	initiative et décision				x
C 407	sens des responsabilités				x
	<b>5. Langage</b>				
C 502	compréhension écrite				x
C 503	compréhension symbolique			x	
C 506	expression écrite				x

**4.3. Résultats du traitement informatique (figure 6)**

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

Figure 6



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*** (figure 7) 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 ;

Figure 7  
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	Hierarchie des objectifs	Capacités à réduire	Aides techniques compens.	Adaptation de l'environnement	Ressource humaine familiale	Services communautaires	Deuil, réorganis. 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 (figure 8) ;

**Figure 8**  
**Affichage des incapacités qui justifient le facteur risque dans le cadre de l'habitude**  
 « automédication » (vue d'écran)

hab1	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, une motovélo	503 - Compréhension symbolique (codes, schémas,...)	
601	Gérer le budget du ménage		2
818	Jeux d'argent (loterie, tiercé, casino, ...)		4

- 4) ***La liste des incapacités*** (figure 9) qui justifient 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 9**  
**Liste des incapacités prioritaires**

Thérapeute : Dernière modif le : Incapacités prioritaires A  
 Client : LJ  
 Bilan Capacités : cap1 6/10/97 Date Feedback :  
 Bilan Habitudes : hab1 6/10/97 Référence temporelle : futur

		Score	Fréquence
302	Orientation dans le temps	1	7
503	Compréhension symbolique (code, schéma, ...)	1	6
502	Compréhension écrite	2	6
501	Compréhension orale	1	6
321	Planification (capacité de structurer des actions futures)	2	6
317	Jugement (adéquation des actions et décisions aux situations de vie)	2	6
301	Conscience de ses limites physiques et psychiques	2	6
119	Déplacements à l'intérieur	2	6
117	Descendre des marches	1	6
115	Franchir des obstacles	2	6
110	Assis ← → Debout	2	6

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.

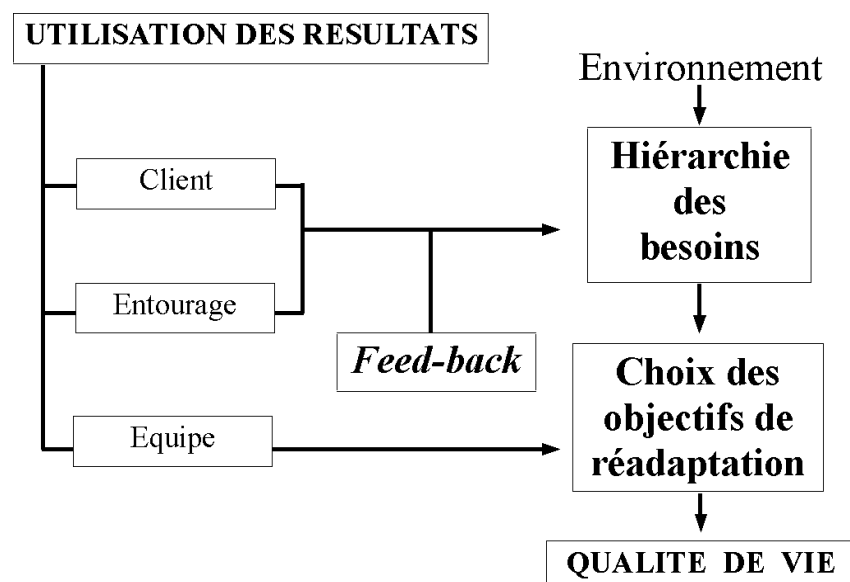
A ce jour, l'expérience nous laisse entrevoir clairement que la majorité des patients réagit très positivement à cette approche. Ils découvrent des thérapeutes qui ne les observent plus uniquement au travers de leur pathologie mais qui se préoccupent autant de leurs véritables besoins d'êtres humains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

#### **4.4. Utilisation des résultats** (figure 10)

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 10**



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 pourrions 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 :

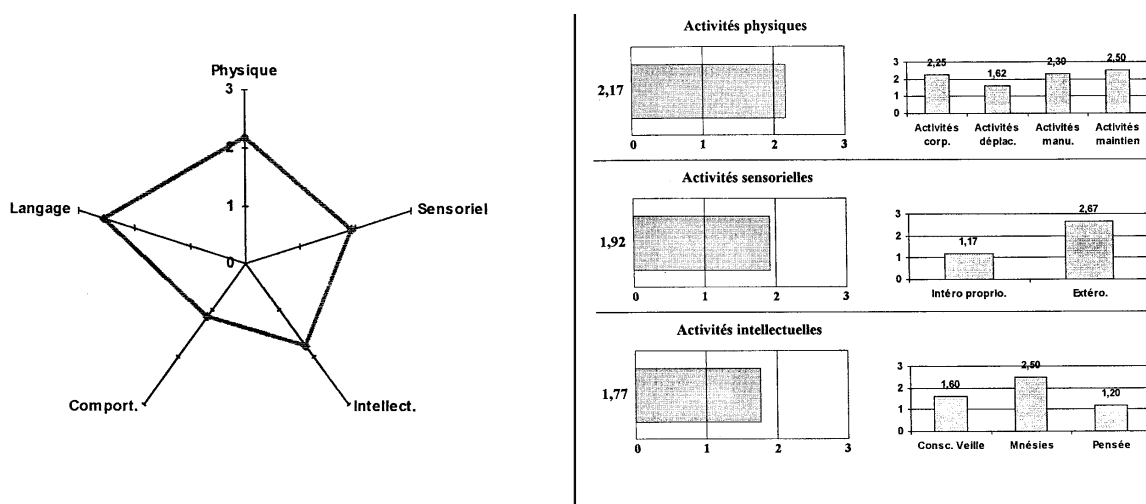
1. rééducation des capacités déficientes,
  2. recherche des aides techniques de compensation,
  3. adaptation de l'environnement de vie,
  4. identification et organisation des ressources humaines proches du client,
  5. mise en oeuvre de ressources communautaires publiques ou privées,
  6. deuil et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

#### **4.5. 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 (figure 11).

**Figure 11**  
**Extraits des synthèses graphiques des capacités**



#### **4.6. 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.

#### ***4.6.1. 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.

#### ***4.6.2. 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.

##### 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.

##### 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 ?

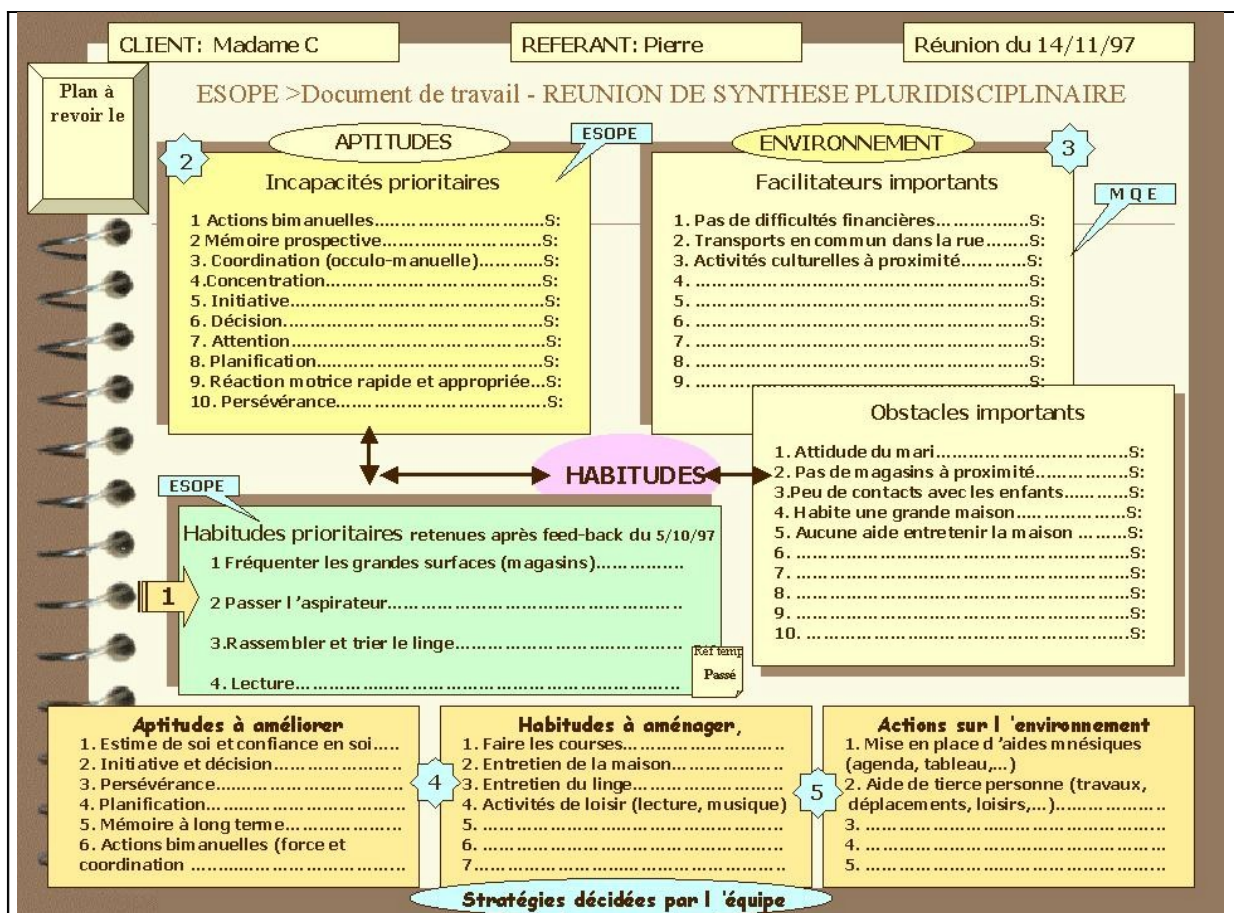
- Dans la majorité des cas, l'évaluation de la fréquence et de l'intérêt des habitudes sera envisagée en se référant à l'existence passée pour autant que celle-ci constitue encore un cadre de référence crédible pour délimiter le handicap perçu par la personne. Si ce n'est plus le cas (ex. : du fait de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

#### 4.7. PLAN D'INTERVENTION : projet individualisé de réadaptation (figure 12)

Le processus ESOPE s'achève par la rédaction d'un « PLAN D'INTERVENTION INDIVIDUALISE » 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.

**Figure 12**  
**Document de synthèse pluridisciplinaire**



## **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.

## **5. 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.

**FOUGEYROLLAS P., SAINT-MICHEL G.**, «Enjeux et perspectives de l'évolution conceptuelle internationale », Actes du séminaire « Pour un projet de Santé Individualisé », 19 et 20 mars 1999, Paris

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

**HAMONET C., MAGALHAES T., HERVE C.**, «Pour une clinique articulée sur le projet de vie du sujet », Actes du séminaire « Pour un projet de Santé Individualisé », 19 et 20 mars 1999, Paris

**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.