

COMPRENDRE LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP(PPH) ET AGIR POUR LA PARTICIPATION SOCIALE, UNE RESPONSABILITÉ SOCIALE ET COLLECTIVE

Synthèse d'une conférence prononcée par Patrick Fougeyrollas PhD, anthropologue, directeur de l'enseignement et du soutien scientifique à l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ), chercheur au CIRRIIS, professeur associé aux départements d'anthropologie et de réadaptation de l'Université Laval et président du Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)

Journée d'étude 15 juin 2005 ANDESI

L'ÉVOLUTION CONCEPTUELLE DANS LE CHAMP DU HANDICAP

Les politiques et services aux différents groupes de personnes vivant des conséquences de longue durée de maladies ou traumatismes se sont développés de façon cloisonnée. Ils se découpent selon des territoires professionnels, institutionnels ou administratifs issus de l'histoire du développement des services et expertises et d'une logique de soins, d'assistance ou de compensation caractérisée par une fragmentation en lien soit avec l'approche diagnostique du modèle biomédical, l'identification d'une responsabilité collective de prise en charge ou le Droit des assurances reliées à la faute. Que ce soit pour l'harmonisation de l'évaluation des besoins; l'admissibilité aux indemnités, compensations et services; la définition des objectifs et des responsabilités d'un plan d'intervention individualisé multidisciplinaire; le développement et l'évaluation de programmes et politiques de santé ou sociales ou l'implantation de systèmes d'information clientèle de soutien à la gestion et à la planification, il existe un enjeu central. Il importe de disposer d'un langage commun, construit sur la base d'un cadre conceptuel cohérent et de définitions correspondant à la perspective contemporaine d'exercice des droits de la personne, d'universalisme, d'égalisation des chances et de citoyenneté.

Il est nécessaire de disposer d'outils pratiques correspondant à l'approche sociale contemporaine du handicap, faisant clairement rupture avec les paradigmes biomédicaux, de protection et assurantiels centrés sur la gestion des maladies, déficiences et incapacités et non sur les possibilités de réalisation des projets de vie citoyenne des personnes fonctionnellement différentes. Nous avons besoin d'outils reconnaissant clairement la responsabilité sociétale de production des situations de handicaps et permettant d'articuler, de soutenir et même de mesurer les changements

apportés par nos interventions autant sur le plan individuel que sur le plan des facteurs environnementaux, physiques et sociaux du contexte de vie.

Mieux comprendre le processus de développement humain et de production du handicap doit être reconnu comme une priorité majeure de développement des politiques sociales et d'exercice effectif de la citoyenneté des personnes de tous âges ayant des incapacités fonctionnelles et de leurs proches. La réalité des incapacités ne peut plus être considérée comme celle d'une minorité sociale que l'on peut soutenir sectoriellement.. Elle interroge l'ensemble de notre organisation sociale, économique et politique et nécessite une compréhension nouvelle du rôle des facteurs environnementaux dans la construction ou la prévention de situations de handicap ou d'exclusion sociale pour des personnes ayant des différences organiques ou fonctionnelles.

L'origine de la Classification québécoise : Processus de production du handicap (PPH) remonte au début des années 1980 pour réagir à des approches ayant des conséquences néfastes pour le développement, l'épanouissement, la qualité de vie et la pleine participation sociale des personnes dites handicapées. Elle a pour objectif central de donner un sens concret à l'affirmation du mouvement social de promotion des droits dans les années 70-80. « Ce n'est pas parce que je suis différent que je suis ou que je dois être « handicapé » » (Ravaud J.P., Fougeyrollas P. 2005). Le point central de l'évolution conceptuelle est de rendre impossible une relation de cause à effet linéaire entre la déficience ou l'incapacité et la qualité de la participation sociale des personnes concernées. La Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH) (OMS 1980), était un modèle conceptuel illustrant bien ce déterminisme qui tendait à situer le problème chez la personne avant tout, le reste en découlant de manière quasi obligatoire.

Le modèle québécois du PPH trouve son origine dans le contexte de l'élaboration et de l'implantation, dans un vaste exercice démocratique de mobilisation de la société québécoise, de la politique À part...égale au cours des années 1980. À l'instar de cette politique axée sur le changement social, le modèle du PPH est novateur par sa pleine reconnaissance des facteurs environnementaux comme composante intégrée au processus de handicap. Le débat entourant la reconnaissance des facteurs environnementaux dans le cadre de la révision de la CIDIH de 1993 à 2000 a sans doute été celui qui a suscité le plus de discussions politico-scientifiques sur le plan international. Il a mis en évidence la profonde résistance de l'OMS à abandonner le modèle biomédical pour une approche écologique et sociale qui identifie

clairement les causes de l'exclusion, de la discrimination non pas chez l'individu mais dans son contexte de vie. Et ce raisonnement est également valable pour les conséquences handicapantes vécues pour les proches significatifs des personnes ayant des différences corporelles ou fonctionnelles, par effet de contamination pourrait-on dire.

Outre la pleine reconnaissance de la perspective écologique et systémique de l'interaction personne/environnement, l'approche québécoise du PPH est distincte par la clarification de la segmentation entre les facteurs personnels (intrinsèques) et les facteurs situationnels (extrinsèques). Cette conception s'appuie, entre autres, sur la base d'une critique des fondements conceptuels corps, personne, société de la CIDIH. En effet, malgré l'adoption d'une perspective universelle, systémique et une reconnaissance de l'importance des facteurs environnementaux, la nouvelle Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) (OMS 2001) propose un modèle compliqué, mal fondé, non pédagogique et qui ne permet pas de distinguer clairement les relations de l'environnement avec ses concepts principaux. En fait, l'environnement est toujours vu comme extérieur au phénomène du handicap et la segmentation conceptuelle de la CIDIH, si critiquée par le Mouvement international de défense des droits des personnes handicapées, est demeurée la même dans la CIF. L'adoption d'une terminologie positive et l'introduction du concept de participation sont toutefois illustratifs de l'évolution conceptuelle internationale mettant l'accent, comme le PPH, sur la finalité de la participation sociale en contexte réel de vie.

Le nouveau concept d'activité, tout comme l'ancien d'incapacité chevauche, dans ses catégories, avec celui de participation. Il permet de continuer à pouvoir maintenir la responsabilité de la restriction d'activités sur la personne, ce qui a des conséquences majeures pour l'évaluation des besoins, l'indemnisation et l'adoption de politiques sociales identifiant clairement les responsabilités contextuelles et les changements à apporter à l'environnement physique et social. Voilà en quoi le PPH se démarque et justifie que la classification québécoise et, en particulier, son modèle et ses définitions conceptuelles, continuent à jouer un rôle central comme cadre de référence conceptuel dans les politiques et programmes dans le champ du handicap et des personnes vivant des conséquences de longue durée des maladies et traumatismes quelle qu'en soit la cause.

.

L'atout majeur de la classification québécoise réside dans le choix d'un processus dynamique et équilibré dans lequel les dimensions personnelles sont prises en considération au même titre que les variables environnementales pour expliquer la qualité de la participation sociale. Elle permet de redistribuer clairement les responsabilités et les objectifs de changement en fonction d'une situation donnée. Ce modèle simple et pédagogique est en processus de validation internationale depuis maintenant plus de vingt ans. Il a déjà fait la preuve de son utilité pratique autant sur le plan de l'intervention interdisciplinaire individualisée en réadaptation et soutien à la participation sociale que celui des politiques sociales et de santé. Le modèle québécois du PPH est donc un outil dont l'application apporte des changements de perspectives majeurs pour répondre aux défis et enjeux de l'organisation de services adéquats et efficaces aux personnes présentant des déficiences et incapacités significatives et persistantes et vivant ou susceptibles de vivre des situations de handicaps.

LE MODÈLE CONCEPTUEL : PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP ¹

Le PPH permet de façon équilibrée, pédagogique et pratique d'identifier les variables personnelles (systèmes organiques, aptitudes, identité socioculturelle), les variables environnementales sociales et physiques et les variables situationnelles selon les dimensions de la participation sociale. Le modèle montre que c'est la rencontre de la personne fonctionnellement différente avec son environnement de vie spécifique qui détermine la qualité de sa participation sociale. Le milieu de vie peut constituer un obstacle ou faciliter la réalisation des activités courantes ou des rôles sociaux.. Afin de bien comprendre les concepts situationnels de participation sociale ou de handicap, il est nécessaire de définir ce qui est défini comme une habitude de vie dans ce modèle.

« Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence » (RIPPH 1998).

¹ Fougeyrollas, P. et al., « Définition de la participation sociale selon le PPH », Développement humain, handicap et changement social. Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications, Réseau international sur le processus de production du handicap, Lac St-Charles, Québec, volume 13, no. 1-2, octobre 2004.

Patrick Fougeyrollas. Synthèse de la conférence prononcée lors de la journée d'étude organisée par l'ANDESI, le 15 juin 2005 sur la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. 4

Les habitudes de vie comprennent les activités de la vie quotidienne réalisées de manière régulière (prendre ses repas, dormir, communiquer, s'occuper de son hygiène, se déplacer, maintenir des relations affectives, etc.), ainsi que d'autres réalisées à des fréquences variées (assumer ses responsabilités financières, occuper une activité rémunérée, assister à des événements artistiques et culturels, faire des courses dans les magasins, planifier son budget ou assurer l'éducation des enfants, etc.). Mentionnons qu'il faut les interpréter comme des activités faisant partie de la vie courante ou habituelle et ne pas leur attribuer obligatoirement une connotation d'activités répétitives.

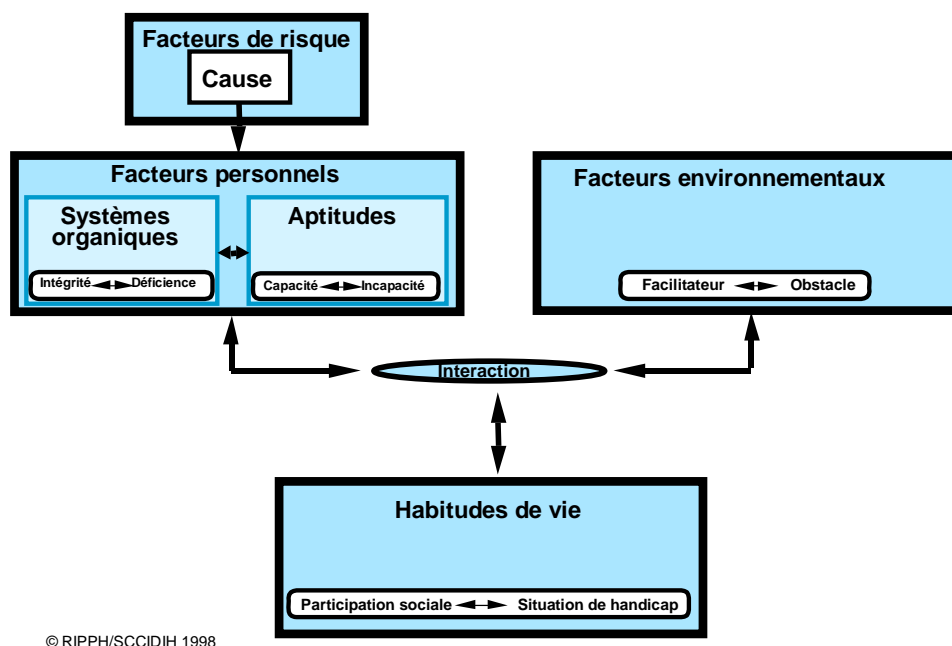


Figure 1.1. Le Processus de production du handicap : modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne (Fougeyrollas et al. 1998).

La qualité de participation est un indicateur qui s'apprécie sur un continuum ou échelle allant de la situation de participation sociale optimale jusqu'à la situation de handicap complète. Une situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction des facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) avec les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles). À l'inverse, une situation de handicap

correspond à la réduction de la réalisation des habitudes de vie, résultant de cette même interaction.

Il est donc préférable de parler de qualité de participation sociale. La qualité de la participation sociale d'une personne est le résultat de l'interaction entre les caractéristiques de cette personne et les caractéristiques de son contexte de vie. Dans une perspective systémique de développement et d'adaptation humaine se poursuivant tout au long de la vie :

la qualité des facteurs personnels est le résultat de l'interaction entre le degré de participation sociale et la qualité des facteurs environnementaux;

la qualité des facteurs environnementaux est le résultat de l'interaction entre le degré de participation sociale et les caractéristiques personnelles.

Ces explications s'appliquent autant à une personne spécifique qu'à une population. La qualité de la participation sociale est situationnelle et ne peut être réduite uniquement aux facteurs personnels ou aux facteurs environnementaux séparément. La qualité de la participation sociale dépend des choix des personnes et des possibilités offertes et valorisées par le contexte de vie.

Trois grandes dimensions de facteurs environnementaux influencent la qualité de la participation sociale :

- le micro environnement personnel : le domicile, les proches, le poste de travail, etc.;
- le méso environnement communautaire : les commerces du quartier, le transport, les attitudes et le degré d'information des personnes avec qui on interagit pour réaliser ses rôles sociaux dans notre communauté; la conception universelle des infrastructures (bâtiments, urbanisme, technologie) de la communauté;
- le macro environnement sociétal : les lois, les politiques, l'organisation des services et les missions des partenaires, les orientations des décideurs et les processus de définition des priorités et budgets de santé et de développement social, l'influence du Mouvement associatif de défense des droits, etc.

Trois grandes dimensions de facteurs personnels influencent la qualité de la participation sociale :

- les facteurs identitaires ;
- les systèmes organiques ;
- les aptitudes.

LE PPH : VERS UN MODÈLE D'INTERVENTION ÉQUILIBRÉ DE CHANGEMENT SOCIAL

Il est important de mieux reconnaître les facteurs identitaires personnels donnant un sens et une valorisation au projet de vie attendu par la personne. Ils constituent des déterminants de la qualité de la participation sociale au même titre que les déficiences organiques et incapacités fonctionnelles et les facteurs environnementaux physiques et sociaux de son contexte de vie.

Les politiques sociales doivent s'appuyer sur une conception universelle respectant la diversité corporelle et fonctionnelle des citoyens. Elles doivent offrir des options et alternatives correspondant aux choix identitaires et aux modalités adaptées de participation sociale plutôt qu'en fonction de normes esthétiques, sanitaires, de comportement social ou économiques productrices d'iniquités et de désaffiliation sociale.

RÉFLEXIONS CONCEPTUELLES SUSCITÉES PAR LA NOUVELLE LOI FRANÇAISE

Tout d'abord une mise en garde liée au constat d'utilisation du terme handicap dans des sens multiples et non compatibles sur le plan de la cohérence conceptuelle (que ce soit à partir de la CIF ou autrement).

La définition du handicap de la Loi demeure centrée sur une causalité liée aux déficiences et incapacités fonctionnelles tout en situant les conséquences sociales dans « son environnement ». La dynamique interactive n'est pas explicite. L'attribution de la responsabilité de participation à la personne (paradigme biomédical, modèle individuel) reste possible comme dans la CIF.

Utiliser le concept de situation de handicap aurait nécessité de le comprendre comme un résultat dynamique, évolutif de l'interaction entre les limitations liées aux facteurs personnels et les obstacles créés par les facteurs environnementaux et non comme une nouvelle manière d'attribuer un statut, un label à la mode mais figé aux personnes « handicapées ». Les situations de handicap constituent des ruptures de l'égalité des chances. De l'exercice de la citoyenneté ou des droits de la personne que les dispositions législatives visent précisément à compenser autant sur les plans individuels que collectif. Dans la mesure où les compensations définies dans les dispositions législatives et réglementaires seront opérationnelles et qu'elles permettront aux personnes ayant des déficiences et incapacités de réaliser leur projet de vie, dans le milieu de vie de leur choix, en fonction de leurs

attentes et sans discrimination ni privilège, les situations de handicap peuvent disparaître.

Selon le PPH, la population visée par la Loi devrait se définir en deux étapes : 1) celle ayant des déficiences et incapacités significatives et persistantes (incluant cycliques ou épisodiques) de tous âges; 2) celles vivant des situations de handicap et nécessitant des mesures spécifiques pour réaliser leur projet de vie (compensation).

URGENCE DE TRANSFORMATION DE NOS ENVIRONNEMENTS SOCIÉTAUX ET DES COMPÉTENCES DES ACTEURS SOCIAUX

A titre de gestionnaires et acteurs sociaux intervenant dans le champ des politiques sociales liées au domaine du handicap, il est essentiel, de mon point de vue, de travailler au développement effectif et à l'accès équitable de programmes de soutien à la participation sociale des personnes ayant des incapacités de tous âges (soutien à domicile, assistance personnelle, aides techniques, interprétariat, adaptation de domicile, transport, adaptation de véhicule, sécurité du revenu, compensation des coûts supplémentaires, soutien aux familles, etc...)

Il est également particulièrement urgent d'instaurer des mesures de développement des ressources humaines visant une appropriation de compétences par les intervenants sur les principes et la pratique de l'empowerment, de l'autodétermination, du respect des différences identitaires et fonctionnelles, de l'approche écologique, du modèle systémique personne/environnement, de la responsabilité sociétale de prévention des situations de handicap systémiques. Des plans d'action concrets avec des indicateurs de suivi évaluatif doivent donc développés dans ce sens dans les établissements et organisations gestionnaires de services.

POUR UNE APPROCHE D'OUVERTURE À LA DIFFÉRENCE

En conclusion, rappelons simplement que le seul projet de vie valable est celui qui a du sens pour la personne.

Notre responsabilité sociale et collective est d'agir pour la participation sociale en développant des outils individualisés d'évaluation et d'intervention, ainsi que des programmes et politiques cohérents avec leurs

finalités et l'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap.

patrick.fougeyrollas@irdpq.qc.ca

Pour documentation, outils et formations en lien avec le PPH :

<http://www.ripph.qc.ca> ou ripph@irdpq.qc.ca

Fougeyrollas P, Cloutier R., Bergeron, H., Côté, J., St Michel, G., Classification québécoise : Processus de production du handicap. Québec : RIPPH/SCCIDIH, 1998.

Ravaud J.P, Fougeyrollas P. Concept de handicap et classifications internationales : la convergence progressive des positions franco-québécoises. Santé, société et solidarité. Sous presse. 2005