

Développement humain, handicap et changement social

*Revue internationale sur les concepts,
les définitions et les applications*

Hommage à Philip H. N. Wood

Artisan d'une révolution dans le champ du handicap



RIPP

Réseau international sur le
Processus de production du handicap

Développement humain, handicap et changement social

Revue internationale sur les concepts,
les définitions et les applications

Volume 16, numéro 2 • Décembre 2007

**Hommage à Philip H. N. Wood, artisan
d'une révolution dans le champ du handicap**

ÉDITION :

Normand Boucher
Francis Charrier
Patrick Fougeyrollas
Charles Gaucher
Lucie Moffet

COORDINATION :

Francis Charrier

MISE EN PAGE :

Chantal Cloutier

IMPRESSION :

Les Copies de la Capitale Inc.

PHOTOS À L'INTÉRIEUR DE CE NUMÉRO :

Patrick Fougeyrollas

DÉPÔT LÉGAL :

Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada
ISSN 1499-5549

FAIRE PARVENIR TOUTE CORRESPONDANCE AU :
RIPPH

525, boulevard Wilfrid-Hamel Est, A-08
Québec (Québec) Canada G1M 2S8
Téléphone : (418) 529-9141, poste 6202
Télécopieur : (418) 780-8765
Courrier électronique : ripph@irdpq.qc.ca
Site Internet : www.ripph.qc.ca

TABLE DES MATIÈRES

Hommage à un grand épidémiologiste non orthodoxe Artisan d'une révolution dans le champ du handi- cap : Philip H. N. Wood Patrick Fougeyrollas	3
Modèles individuel, social et systémique du handicap Une dynamique de changement social Patrick Fougeyrollas	7
Photos souvenirs	22
La Mesure des habitudes de vie (MHAVIE) : un outil d'évaluation pour le travail social ? Antoine Baldinger, Raffaele Iliani et Philippe Weber	25
L'application du modèle conceptuel du Processus de production du handicap (PPH) en orthophonie : un langage commun pour mieux s'entendre Céline Giroux	33
RUBRIQUE INFO.....	43
DESCRIPTION DES FORMATIONS	45
BONS DE COMMANDE	49

PHOTO DE LA PAGE COUVERTURE :

Le père de la CIDIH, Professeur Philip H. N. Wood en action lors de la rencontre des Invalides sur la CIDIH à Paris en 1990 organisée par le Centre collaborateur OMS français sur la CIDIH, créé à la Rencontre internationale de Québec en 1987 organisée par le CQCIDIH et l'OPHQ. C'est lors de cette rencontre que Patrick Fougeyrollas a présenté la première version complète de la Classification du PPH avec la dimension des facteurs environnementaux.



Une invitation...

À devenir membre et à collaborer au RIPPH :

- Vous obtiendrez les numéros de la revue « Développement humain, handicap et changement social » qui paraîtront en 2008 ;
- Vous serez à la fine pointe de l'information internationale concernant l'évolution conceptuelle dans le champ du handicap et le PPH ;
- Vous ferez partie d'un réseau d'experts et d'utilisateurs contribuant au développement des travaux et à la mission du RIPPH ;
- Vous aurez une tribune privilégiée pour communiquer vos opinions, interrogations, recherches et commentaires ;
- Vous aurez droit à des réductions de prix lors des activités du RIPPH.

Coûts (dollar canadien, taxes comprises)

- Membre individuel : 62,67 \$
- Membre corporatif : 165,23 \$
- Organisme communautaire : 62,67 \$
- Étudiant : 39,88 \$

Veillez faire parvenir votre chèque à l'ordre du RIPPH à l'adresse suivante : RIPPH, 525, boulevard Wilfrid-Hamel Est, local A-08, Québec (Québec) Canada G1M 2S8.

Note : Pour les pays étrangers, payez par traite bancaire ou mandat poste (dégages de frais).

Remerciements

Nous tenons à remercier les organismes suivants pour leur soutien technique et financier :

- L'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ) ;
- L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ).

Appel d'articles

Nous vous invitons à partager vos expériences et vos commentaires : sur les applications reliées au PPH ; sur l'évolution conceptuelle dans le champ des causes et conséquences des maladies et traumatismes ; sur la nouvelle Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Vous n'avez qu'à nous transmettre vos textes accompagnés d'une copie informatisée par courrier électronique à : francis.charrier@irdpq.qc.ca.

Comité de rédaction

Normand Boucher	Charles Gaucher
Pierre Castelein	Christian Généreux
Francis Charrier	Charles Paré
Gilles Cloutier	Ghyslain Parent
Suzanne Doré	Philippe Weber
Patrick Fougeyrollas	

Adhésion / Changement d'adresse

Adhésion Changement d'adresse

Nom : _____

Profession : _____

Organisme : _____

Adresse : _____

Téléphone : _____ Courriel : _____

J'autorise la publication de mon nom et de mes coordonnées comme membre : Oui Non

Signature : _____ Date : _____



Hommage à un grand épidémiologiste non orthodoxe Artisan d'une révolution dans le champ du handicap :

Philip H. N. Wood

Professeur Philip Wood était un épidémiologiste renommé qui a révisé la Classification des maladies et transformé le champ de la médecine de santé publique.¹

Wood n'était pas simplement un épidémiologiste qui dénombre les maladies dans les populations, il a étendu ce rôle à l'identification et à l'analyse des ressources disponibles pour y faire face. Pendant ses 21 ans comme directeur de l'« Arthritis Research Campaign's Unit for Epidemiological Research » à Manchester, il a supervisé l'enseignement offert par les écoles de médecine, en rhumatologie et de toutes les spécialités à qui une personne atteinte de maladie rhumatismale pouvait être référée. Il a étendu son travail aux sociétés nationales et internationales professionnelles et scientifiques à qui ces consultants appartenaient.

Philip Henry Nicholls Wood est né en 1928, au Pays de Galles, d'une mère de Cornouailles. Il a conservé ses intérêts celtiques toute sa vie.

Il se décrivait lui-même comme étant profondément non compétitif pendant sa scolarité au Churcher's College à Petersfield. En 1946, il était étudiant en Médecine à Sheffield alors que la conscription d'après-guerre était encore en vigueur. Il passa trop de temps à s'amuser, et

en 1947 ses professeurs décidèrent qu'il ne s'était pas suffisamment appliqué à ses études. Sa dispense fut levée et il fut appelé sous les drapeaux où il passa deux ans comme hygiéniste médical. Après être retourné à la vie civile, il postula pour une place dans chaque école de médecine britannique. Toutes, sauf une, le refusèrent. L'exception était le « St Bartholomew's Hospital Medical College » dont l'attitude était libérale envers les étudiants ayant une expérience valable qui n'avait pas suivi les chemins conventionnels de l'éducation médicale. Il gradua en 1955 et après de prestigieux emplois hospitaliers juniors, il entra à la « Royal Postgraduate Medical School » pour étudier la pharmacologie de l'aspirine. Son travail dévoila le rôle majeur de l'aspirine dans les saignements gastro-intestinaux passant inaperçus et menant à une perte en fer et à l'anémie.

Il déménagea à l'Université de Buffalo en 1963 comme professeur assistant au Service de rhumatologie. C'est alors, peut-être stimulé par le contraste entre le « Britain's National Health Service » et ce qui était disponible pour les personnes ayant des rhumatismes aux États-Unis qu'il commença à développer de l'intérêt pour l'épidémiologie des maladies chroniques rhumatismales. En retournant en Angleterre, il prit la tête de l'« Arthritis and Rheumatis

¹ Times Online 4 septembre 2008

* Traduction et adaptation de Patrick Fougeyrollas

Council (ARC) Unit for Epidemiological Research » (...) C'est là qu'il explora l'interface entre l'épidémiologie appliquée et les sciences sociales, en participant de façon active à ses conférences de médecine et sciences sociales et est devenu l'éditeur de son journal. Cela l'amena à s'intéresser aux aspects moraux de la pratique médicale.

Il joua un rôle fédérateur entre plusieurs organisations qui finirent par constituer la « British Society for Rheumatology », l'organisation formée pour représenter la rhumatologie britannique aux ligues européennes et internationales contre le rhumatisme.

En 1977, l'année internationale du rhumatisme, il rédigea une série de sept rapports académiques pour le Conseil sur l'arthrite et le rhumatisme. Avec une attention méticuleuse aux détails, Wood réalisa, région par région, des enquêtes sur les services disponibles aux malades rhumatismaux et estima la morbidité et la mortalité causées par les maladies rhumatismales. Il étudia aussi à quel point les malades consultaient des praticiens hétérodoxes et traita des coûts; associés aux maladies rhumatismales; à la collectivité et aux personnes affectées. Son fameux « Undergraduate Education in Rheumatology » compléta la série. Ensemble, les sept rapports faisaient office de carte routière pour les travaux à réaliser à l'ARC pour découvrir de meilleures ressources pour les maladies rhumatismales. Un pamphlet intitulé « People with Arthritis Deserve Well-trained Doctors » influença l'ARC pour la mise en œuvre de sa politique de financement de Chaires en rhumatologie au coût de plusieurs million de livres.

C'est à ce moment que le professeur P. H. N. Wood entre en scène dans le champ de l'OMS. Il révisa la section des maladies du système locomoteur de la 9e édition de la Classification internationale des maladies (CIM) pour l'OMS et la mit à jour pour la 10e révision. Et il réalisa sa contribution majeure avec la Classification internationale des déficiences, des incapacités

et des handicaps (CIDIH) publiée par l'OMS en 1980 et qui devint une référence standard dans le domaine.

Il rédigea 17 rapports et revues sur les maladies rhumatismales et les incapacités pour l'OMS. Sa production littéraire en termes d'articles originaux, d'éditoriaux, de revues et contributions dans des ouvrages est énorme. Il fut à une époque l'éditeur de quatre journaux scientifiques professionnels. À Manchester, il a enseigné les fondements de l'épidémiologie aux étudiants en Médecine et aux post-gradués. Il s'est marié à Cherry Norma Charlish en 1952 qui est toujours dans le village de Cornouailles où il avait pris une retraite tardive au milieu des années 1990. Ils ont eu quatre filles.

Professeur Philip Wood, épidémiologiste, était né le 23 octobre 1928. Il est décédé le 16 juin 2008, à l'âge de 79 ans. »

C'est avec tristesse que nous avons appris au RIPPH, au cours de l'été, le décès de Philip Wood. C'est en faisant quelques recherches sur la toile que j'ai découvert ces éléments biographiques dont j'ignorais la plus grande partie. J'ai pensé que tous nos lecteurs et collègues qui l'ont connu personnellement, ont lu ses travaux et surtout ont réfléchi, louangé, critiqué, utilisé, appliqué, et pour la plupart, été profondément influencés, par la CIDIH, son œuvre majeure pour nous dans le champ du handicap, seraient intéressés à en connaître plus sur ce grand homme.

Pour ma part, je n'aurais jamais pensé en 1978, quand j'ai commencé à découvrir des articles en lien avec la CIDIH et après l'avoir utilisée à l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) pour en faire le cadre de référence de la politique A part...égale (OPHQ,1984), que ces travaux allaient être centraux dans tout mon travail de recherche depuis 30 ans. L'origine du Comité québécois de la CIDIH et de cette revue dont le premier nom était « Réseau international CIDIH » est étroitement liée à Philip Wood.

En effet, c'est suite au constat de l'absence de toute coordination et de tout effort structuré de diffusion de la CIDIH par l'OMS, qu'avec Mario Bolduc et Maryke Muller, nous avons organisé la Rencontre internationale de Québec sur la CIDIH en juin 1987 et que nous avons formé le CQCIDIH, l'ancêtre du RIPPH, pour réaliser le mandat qui nous y avait été donné par l'OMS de travailler à la bonification du 3eme niveau conceptuel de la CIDIH, soit celui du handicap. C'est de là qu'est né le PPH.

Pour cet éditorial, j'ai relu les premiers numéros de la revue qui contiennent les communications et discussion de cette réunion fondatrice. C'est impressionnant, nous avons invité tous ceux qui avaient pu être identifiés comme intéressés à cette classification innovatrice et, avec le recul, la plupart des acteurs étaient là.

Au premier plan, le professeur Philip Wood lui-même. Et en parcourant ces échanges, tous les débats qui allaient être si riches, si polémiques et toujours si contemporains et inachevés sont déjà là, en émergence. Cette Rencontre et les discussions des coulisses tenues dans les chambres de l'hôtel des Gouverneurs de Québec sont le lieu de naissance des Centres Collaborateurs OMS sur la CIDIH. Il devait y en avoir trois, France, Pays-Bas et Québec. Ceux qui connaissent la petite histoire savent ce qui est advenu de celui du Québec et comment les deux autres ont joué un rôle central dans l'évolution conceptuelle dans le champ du handicap.

Philip Wood n'était pas facile à comprendre, en anglais, bien sur. C'était une personne très cultivée et qui faisait souvent référence à des métaphores, des proverbes ou auteurs classiques. Il y avait beaucoup de sous-entendus et de messages dans ses interventions très denses autant sur le plan théorique que dans sa pensée épidémiologique sociale et économique. Il avait vu neiger. Déjà en 1987 et jusqu'en 1993, la dernière fois où il a assisté à nos réunions annuelles de l'OMS sur la CIDIH, à Zootermeer, aux Pays-Bas, il avait cette lassitude provo-

quée par la grande difficulté de pouvoir résumer tous les aléas du développement de ses travaux, les lectures superficielles qui en ont trop souvent été faites, les incompréhensions, les jeux et résistances politiques. Je lui ai peu parlé de façon informelle. Je le regrette. Mais je comprends mieux maintenant ce qu'il ressentait lorsque qu'il constatait le manque de compréhension de son travail et des compromis qu'il avait du faire ou qu'on lui avait imposé. Et aussi cette manie des jeunots dont j'étais et de tous les « gérants d'estrade » comme on dit au Québec, les experts et les porteurs de dossier qui sont enclins à projeter leurs propres constructions des choses et à vouloir modifier les choses sans en avoir vraiment cerné les raisons et surtout les conséquences des modifications apportées à des schémas conceptuels, des outils. Le père de la CIDIH était fatigué de garder le fort et la cohérence de ce qu'il avait réussi à préserver malgré les résistances de l'OMS et les chasses-gardées des diverses forteresses médicales. Ce n'est d'ailleurs qu'à son départ que le processus de révision a vraiment symboliquement été possible et commencé pour le meilleur comme pour le pire.

Il est important de reconnaître sa très grande contribution à la perspective d'une épidémiologie sociale. Il faut reconnaître sa pensée innovante sur la nécessité d'explorer et de documenter les relations entre les incapacités et la pauvreté, les conditions d'inégalités socio-économiques vécues par les populations vivant des conséquences de longues durée de maladies et traumatismes et l'importance d'inclure ces nouveaux champs d'information pour le soutien aux décisions dans les politiques de santé et d'accès aux soins mais aussi aux mesures de compensation des coûts supplémentaires et d'équité dans les politiques sociales. De ce point de vue, il faut rendre hommage à Philip Wood, comme pionnier, médecin non orthodoxe, par ses préoccupations sociales, dans le monde fragmenté des spécialités médicales et l'omniprésente résistance que nous avons bien connu par la suite, à la reconnaissance des fac-

teurs environnementaux comme composante obligatoire de la construction du handicap, de sa compréhension, de son analyse et des actions à poser en société pour le contrer.

Terminons en lui laissant la parole lors de la Rencontre internationale de Québec de 1987: « Laissez-moi conclure avec quelques spéculations. Il est remarquable que le handicap soit l'aspect le plus négligé de la CIDIH. Il ne fait pas de doute qu'en termes personnels et expérimentiels, cela soit la première préoccupation des personnes ayant des incapacités et que les décideurs doivent y accorder la plus grande importance puisque le champ des interventions possibles s'en trouve très élargi. La dépendance n'est pas trop difficile à évaluer. Mais elle peut être considérée comme la réflexion d'un aspect non reconnu des relations humaines. La dépendance est pertinente lorsque l'on désire documenter l'étendue des conséquences de l'incapacité dans la vie des autres. Cependant, cela est moins évident lorsqu'il s'agit de déterminer de façon plus globale l'expérience individuelle.

Les chercheurs ont peut-être eu peur de s'embarquer dans une nouvelle dimension. Les bureaucrates ont peut-être craint la nouveauté, surtout qu'il s'agit de faire face à des problèmes émotifs. Encore une fois, les décideurs ont peut-être souhaité éviter un sujet lourd de conséquences, tel que l'équité, par exemple. Leur confusion vient peut-être du fait que ce qui était considéré comme un problème de santé touchait plusieurs autres secteurs. Peu importe ce qui est à l'origine de cette négligence, qu'un problème aussi crucial ait été évité est une triste démonstration des forces et des valeurs qui conditionnent nos sociétés. »²

Merci, Philip, nous poursuivons votre combat.

Patrick Fougeyrollas, Ph.D

² Wood P.H.N. (1998) Origine de la CIDIH, in « Vers une CIDIH officielle en 1991 » Réseau international CIDIH, mai, Vol 1 No 2. Page 30

SITE INTERNET DU RIPPH

www.ripph.qc.ca



Modèles individuel, social et systémique du handicap

Une dynamique de changement social*

Patrick Fougeyrollas, Ph. D.

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

Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale

Dynamiques de l'évolution conceptuelle dans le champ du handicap : d'une conception individuelle à une conception sociale

Après une trentaine d'années de travail dans ce domaine, le construit du handicap ressemble à un poisson que l'on croit avoir attrapé et qui nous échappe continuellement des mains. La contribution que je propose sera donc extrêmement simplificatrice et centrée sur la définition de repères choisis permettant de mieux cerner les composantes du phénomène du handicap comme construction culturelle, le mot culture étant pris ici dans son sens anthropologique large. Elle s'appuie sur quelques constats et éléments méthodologiques visant principalement à éviter ou à dénoncer les raccourcis essentialistes des raisonnements linéaires de cause à effet si caractéristiques des dynamiques de résistance au changement social et des débats sociopolitiques en cours dans ce domaine aux frontières incertaines, celui des causes et des conséquences organiques, fonctionnelles et sociales des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité et au développement de la personne.

Un premier constat fondamental des études sur le handicap au cours des trente dernières années est que sa conception est variable et en pleine transformation sur le plan international, principalement, dans la perspective des modes de gestion du handicap comme problème de santé

et, par extension, comme problème social dans les sociétés modernes. Cette transformation contemporaine de la compréhension du phénomène du handicap est étroitement liée au mouvement social de promotion et de défense des droits humains, inséparable de la prise de parole et de la reconnaissance des personnes ayant des limitations fonctionnelles et de leurs proches comme acteurs politiques.

C'est en effet dans le courant des années 1970 qu'a émergé le dernier des mouvements de droits civiques dans le sillage des mouvements de lutte des Noirs contre le racisme, du mouvement de libération des femmes et des personnes ayant des orientations sexuelles différentes. Caractérisé par son extrême fragmentation, le développement des premières politiques sociales à l'égard de ce nouveau groupe baptisé « handicapé » a continuellement posé en filigrane une question fondamentale de définition conceptuelle. De quoi parlait-on lorsque l'on faisait référence dans chaque pays aux infirmes, aux invalides, aux impotents, aux déficients, aux malades porteurs de myriades de diagnostics, aux chroniques, aux incurables et autres inaptes au travail ? Un travail majeur a alors été amorcé au sein de ce mouvement émergent afin de s'extraire de cette confusion généralisée (Fougeyrollas, 1995; Ravaud, 2001, Boucher, 2001).

En effet, un enjeu majeur de l'émergence d'un mouvement social comme celui du handicap est

lié à son potentiel de construction identitaire unifiée et mobilisatrice permettant de rendre obsolètes les représentations opprimantes et créatrices de stigma véhiculées par les catégorisations qui tendent à l'occulter et à le fragmenter. Ce sont des sources d'oppression, d'exclusion et de désaffiliation sociale des personnes ayant des déficiences ou incapacités lorsqu'elles sont désignées, réduites à des substantifs essentialisant leurs manques ou anormalités et qui les amènent à se percevoir et se socialiser au travers d'eux. Ce sont aussi des sources d'incompréhension interdisciplinaire, de cloisonnements tenaces inter clientèles et intersectoriels et de protection de pouvoirs et de territoires pour les points de vue producteurs de ces diagnostics ou étiquettes populaires, professionnelles ou administratives.

Un des effets directs de la fragmentation catégorielle et de l'absence d'un cadre de référence conceptuel cohérent concerne l'estimation du nombre de personnes « handicapées » qui est alors des plus fantaisiste. Les groupes-cibles se chevauchent, se divisent, s'isolent, s'opposent, s'additionnent. On tend à oublier qu'il s'agit de personnes ayant certaines caractéristiques particulières et qu'une caractéristique ne définit pas l'ensemble de la personne et de ses aptitudes. On omet de considérer que l'addition de personnes ayant des caractéristiques supposées semblables ne définit pas un groupe social homogène et encore moins les conditions de leur participation sociale. Les taux de prévalence estimant les anomalies physiques et mentales, les pathologies, les déficiences ou incapacités fonctionnelles sont généralement utilisés comme indicateurs de leurs conséquences sociales. Cette confusion conceptuelle est accentuée par le cloisonnement tenace des catégorisations liées au développement historique des réseaux de services et les territorialités professionnelles, institutionnelles et administratives de prise en charge ou des systèmes de compensation ou de protection sociale.

Mario Bolduc, un militant québécois du mouvement de défense des droits, dénonçait cette conception de pluralisme conceptuel centrée sur les diagnostics ou défauts humains à dominante biomédicale et la gestion territorialisée de catégories de population problèmes. En effet, cette atomisation du phénomène du handicap tend à accentuer les modes d'intervention visant à traiter, à modifier, à adapter, à réadapter la personne porteuse d'anomalies en occultant le caractère universel du phénomène des incapacités chez les êtres humains et à rendre invisible la responsabilité sociétale d'une réponse adaptée, inclusive et équitable aux différences fonctionnelles de la population. Il affirmait, dès 1987 : « La réalité des incapacités n'est pas l'affaire d'une minorité sociale, elle concerne la majorité de la population à un moment ou l'autre de la vie de chacun de ses membres. » (Bolduc, 1987).

Ce constat extrêmement important est encore loin aujourd'hui d'être compris à sa juste mesure. Il impliquait une remise en question complète des réponses « institutionnelles » formulées jusqu'alors au Québec, comme dans les autres pays industrialisés, au fil des urgences et préoccupations médicales, sociales et économiques face à la perte d'autonomie assimilée généralement à l'incapacité au travail et, plus globalement, aux conséquences fonctionnelles significatives et durables des maladies, traumatismes et autres atteintes au développement humain.

Cet appel à une prise de conscience sociopolitique de la nécessité d'une alliance des groupes de population artificiellement cloisonnés sur le plan institutionnel est symbolique des progrès tout autant que des tensions et résistances persistantes pour en arriver à une expression unifiée du mouvement de défense des droits humains pour les personnes ayant des incapacités. Le simple fait de les énumérer nous amène à mieux comprendre l'importance d'une conception de l'incapacité fonctionnelle comme l'élément partagé par toutes ces personnes et susceptible de constituer le critère identitaire



d'appartenance à une alliance transincapacités, ou mieux encore transcapacités, des personnes pour la défense des droits humains : les personnes ayant une déficience intellectuelle, les personnes ayant un trouble envahissant du développement, les personnes ayant des problèmes de santé mentale, les personnes ayant des incapacités physiques : motrices, visuelles, auditives, du langage et de la parole. Tous ces groupes ont été et se trouvent toujours définis par leurs différences organiques et fonctionnelles. Les trente dernières années ont toutefois permis une alliance des organisations représentant ces groupes que l'on assimile actuellement aux personnes dites « handicapées » sur le plan des politiques sociales. Mentionnons toutefois que les personnes ayant des problèmes de santé mentale et les personnes sourdes sont certainement celles ayant le plus de résistance à se reconnaître complètement au sein du champ du handicap.

D'autres personnes sont catégorisées non pas à partir de leurs types de déficiences ou d'incapacités, mais en fonction de la cause de leur acquisition d'incapacités : il s'agit des victimes de traumatismes de guerre, des accidentés du travail et des accidentés de la route. Ces catégorisations issues des filières d'indemnisation et de programmes réservés sur la base de l'existence d'une responsabilité d'un agent payeur, bien qu'elles viennent recouper les autres groupes de personnes « handicapées », entraînent des constructions identitaires et un traitement social qui font que leurs membres ne sont pas intégrés — tout particulièrement les personnes accidentées du travail — aux organisations de défense des droits des personnes « handicapées ».

Pour des raisons différentes, il en est de même pour les personnes dont les incapacités sont liées au phénomène du vieillissement. Ceci est dû à la fois au pouvoir territorial des spécialistes biomédicaux de gériatrie, tout autant qu'aux représentations associant la perte d'autonomie à une conséquence naturelle du vieillissement et

non au phénomène du handicap. Ce cloisonnement très solide et tenace est l'un des enjeux contemporains majeurs d'une conceptualisation harmonisée du phénomène du processus handicapant, puisqu'avec l'accroissement du poids démographique et politique des personnes âgées, le rendez-vous manqué actuel avec le mouvement sociopolitique de défense des droits des personnes « handicapées » est un frein aux transformations sociétales inclusives requises sur le plan de l'accessibilité universelle, par exemple.

Le dernier groupe continue également à demeurer dans le champ de la fragmentation biomédicale, les personnes ayant une maladie chronique. Qu'il s'agisse, par exemple, de personnes diabétiques, ayant le VIH-Sida, ayant une insuffisance respiratoire ou un cancer, elles sont généralement exclues du monde du handicap et non considérées dans les politiques sociales dans ce domaine, restant ainsi engluées dans le modèle biomédical curatif qui ne convient pas au caractère persistant, chronique, épisodique ou situationnel de ces problématiques.

L'adoption d'un cadre conceptuel harmonisé permettant de comprendre que tous ces groupes de population ont en commun des incapacités ou limitations fonctionnelles significatives et persistantes, susceptibles d'avoir des conséquences sur le plan de leur participation sociale, est porteuse d'une possible simplification des réponses sociales aux besoins d'accès, de soutien et de compensation actuellement d'une très grande complexité et productive d'iniquités flagrantes sur le plan de l'exercice des droits humains. À titre d'exemple, un recensement récent des programmes publics susceptibles de répondre à des besoins des populations dites « handicapées » au Québec, en a dénombré plus de 200 et l'on a comparé la situation à une jungle où les personnes doivent trouver leur chemin selon leur type de diagnostic, le type et la sévérité des déficiences et des incapacités, la cause, l'âge, le statut par rapport au travail, le lieu de résidence, la taille du ménage, etc.

(OPHQ, 1998, Fougeyrollas et al., 1999; Fougeyrollas et al., 2005; Vaillancourt et al., 2002, Fougeyrollas et al. 2008)

Comprendre et intervenir sur le processus de handicap : une priorité sociale

Harmoniser la conceptualisation du phénomène du handicap implique de procéder à un double mouvement.

Le premier tend vers une compréhension de l'incapacité fonctionnelle comme une réalité partagée par une proportion très importante de la population qui, en fait, concerne presque tout le monde lorsque l'on considère l'impact sur les proches et que ces incapacités sont susceptibles de provoquer des situations d'inégalités des chances et de réduction de la qualité de la participation sociale des personnes qui présentent ces attributs.

Le deuxième est de ne pas assimiler la population des personnes ayant des incapacités à un groupe monolithique et nécessite une approche de respect des particularismes liés aux types de différences corporelles et fonctionnelles et aux facteurs identitaires des personnes qui présentent ces caractéristiques.

Ceci implique que les outils conceptuels et les modèles d'intervention recherchés pour soutenir un changement social dans le champ du handicap doivent pouvoir rendre compte d'une variété d'expériences sur le plan des différences personnelles et de divers types et degrés d'exclusion sociale et de stigmatisation, mais aussi de participation sociale ou d'exercice des droits humains en tenant compte des caractéristiques physiques et culturelles du contexte de vie.

Il n'est pas possible de reprendre ici les éléments historiques de la dynamique de l'évolution conceptuelle internationale déjà discutée dans le détail dans les écrits de Henri-

Jacques Stiker (2003, 2004) ou de Jean-François Ravaud (2001, Ville et Ravaud, 2003, Ravaud et Fougeyrollas 2005) et de mes propres travaux (1995, 1997, 1998, 2002). L'important ici est d'en tirer les éléments principaux.

La conception individuelle du handicap est ancrée dans une attribution de la causalité à un défaut, anomalie, problème se situant dans le corps ou le fonctionnement physiologique, psychologique en fonction d'un étalon de normalité donné à partir des savoirs experts scientifiques ou considérés comme vérités par la culture ambiante. Que la cause en soit un agent infectieux, un gène défectueux, un traumatisme ou une faute commise envers une prescription morale ou symbolique, le handicap est individualisé. Ceci implique un modèle d'intervention de type curatif, caractéristique du modèle biomédical centré sur l'élimination de la pathologie pour le retour à la norme biologique, psychologique ou symbolique. Bien que ce modèle n'implique pas en soi une responsabilité de la personne sur le plan de l'étiologie, il est centré sur une modification biologique, anatomique, physiologique, comportementale ou du sens que la personne attribue à sa différence prise ici comme déviance et caractéristique négative, nuisible, à corriger.

Le modèle de la réadaptation qui a pris son essor suite à la Deuxième Guerre mondiale et les modèles de compensation des victimes de guerre, d'accidents du travail ou de la route, ont amené un élargissement de perspective permettant de dépasser l'intervention sur l'organe déficient pour en évaluer l'impact sur les capacités fonctionnelles et sur la réalisation d'une activité productive. Cette émergence du modèle dit biopsychosocial de la réadaptation est aussi étroitement associée à l'explosion des phénomènes d'incapacités chroniques dans la population. Ces derniers sont dus à la fois et, paradoxalement, aux succès des savoirs et pratiques médicales entraînant une baisse de la mortalité et aux échecs de ces mêmes savoirs à réduire



les conséquences durables et significatives des maladies, traumatismes et atteintes au développement de la personne et, bien entendu, ne l'oublions pas, aux améliorations considérables des conditions environnementales globales de santé publique, principalement dans les pays développés.

Le modèle individuel du handicap situe le problème à régler dans l'individu et son traitement consiste à changer quelque chose chez celui-ci. Une relation de cause à effet linéaire est faite entre le défaut ou la différence individuelle et la conséquence qui lui est attachée sur le plan de la participation sociale dans son contexte de vie. Ce point de vue tend à confondre les caractéristiques singulières des personnes et le statut ou la place qui leur est attribuée dans la société. Ceci amène des possibilités de « naturalisation » ou de « normalisation » de l'exclusion sociale, caractéristiques de l'eugénisme, de l'institutionnalisation ou de la création de filières spéciales réservées aux porteurs de telle ou telle anomalie corporelle, fonctionnelle, comportementale ou esthétique comme la mise hors du monde des personnes atteintes de l'hanséniose (la lèpre) en est un exemple fort.

La conception du modèle social s'est développée en opposition radicale avec celle du modèle individuel que nous venons de décrire. Il est né de l'émergence d'une prise de parole politique des personnes ayant subi l'oppression et le processus d'exclusion sociale créés par les savoirs, pratiques et pouvoirs professionnels ou institutionnels qui géraient leur existence. Étroitement associé à l'émergence de la reconnaissance des droits humains avec les divers textes internationaux adoptés par les Nations Unies (1982, 1993) qui, en fait, lorsque l'on en étudie l'histoire, est à l'origine due à une transformation des paradigmes d'intervention professionnelle et à une prise en compte de plus en plus manifeste des conditions environnementales nuisant à leurs efforts de réadaptation ou d'adaptation, d'éducation ou de mise au travail de leurs clientèles (par exemple, le mouvement

de normalisation et de valorisation des rôles sociaux et celui de désinstitutionnalisation (Wolfenberger 1969, 1972; Flynn & Lemay, 1999)). Le mouvement a trouvé ses fondations internationales avec la création, en 1980, de l'Organisation mondiale des personnes handicapées (OMPH/Disabled Peoples' International). Première organisation transnationale contrôlée par les personnes ayant des incapacités, celle-ci a rejeté à la fois le paternalisme persistant de l'univers des experts professionnels (Enns et Neufeldt, 2002) et le modèle de la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH) selon la traduction canadienne ou Classification internationale du handicap (CIH) pour la France (OMS, 1988). Ce modèle de la CIDIH, symbolique de celui de la réadaptation, tout en introduisant de façon remarquable la dimension du désavantage social comme une conséquence directe des déficiences et incapacités, perpétuait le paradigme individuel en en faisant porter la responsabilité sur la personne et les conséquences des maladies et blessures, sans explicitement faire référence aux conditions environnementales, physiques et culturelles de sa production. C'est ainsi que s'est construit, dans une perspective de lutte sociopolitique, le modèle social du handicap (Ravaud, 2001; Boucher, 2001; Ravaud et Fougéyrollas, 2005).

Celui-ci s'inscrit en rupture des sciences de la réadaptation et identifie essentiellement les facteurs environnementaux comme constitutifs du « handicap ». Le handicap correspond à l'incapacité des institutions sociales et économiques à respecter les déficiences et incapacités des citoyens. C'est ainsi le contexte de vie et les obstacles environnementaux qui deviennent la priorité centrale de l'action politique de promotion et de défense des droits. Étroitement lié à l'émergence des concepts d'accessibilité universelle, d'intégration des personnes quelles que soient leurs différences fonctionnelles dans les systèmes de services ordinaires, conçus pour tous, que ce soit dans les mondes de l'éducation, du travail, des loisirs et de l'ensemble

des facettes de la vie citoyenne, c'est l'objectif commun de changement social, de transformation des conditions de production de l'inégalité des chances, de la discrimination fondée sur les déficiences et incapacités qui constitue le point de ralliement et d'alliance identitaire de ce mouvement social.

Théorisé et débattu dans une diversité de points de vue et de tensions inhérentes à tout mouvement politique, ceci a donné naissance au champ des « sciences ou études sur le handicap », mieux connu sous le vocable anglophone de « Disability Studies » (Albrecht et al. 2001, Boucher, 2001; Stiker 2003). Ce nouveau champ de connaissances est alors clairement distingué des sciences de la réadaptation. Les intellectuels radicaux de ce mouvement fondé sur la prise de parole et l'appropriation du pouvoir par les personnes elles-mêmes porteuses de différences ont revendiqué le contrôle total des décisions et des mesures et interventions les concernant. Inséparable du développement d'une fierté liée à l'expérience identitaire de la différence corporelle ou fonctionnelle, à l'instar du mouvement féministe ou des gays et lesbiennes, le modèle social a tendance à exclure les professionnels et les « normaux » de son action politique et de ses organisations militantes.

L'affirmation fondamentale que le handicap ne pouvait pas être conçu sans une prise en compte des facteurs environnementaux a entraîné des résistances tenaces et politiques des pouvoirs biomédicaux et experts dans le champ de la santé. Ceci est particulièrement clair dans l'histoire du processus de révision de la CIDIH par l'OMS et le fait que cette reconnaissance n'ait pas été officiellement acceptée avant 1995, soit près de deux décennies après son émergence dans le mouvement de défense des droits des personnes ayant des incapacités. Ceci n'est pas non plus étranger à la difficulté actuelle de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) (OMS, 2001) à vraiment considérer les facteurs envi-

ronnementaux comme partie intégrante du processus de handicap et à arriver à en expliquer les interactions avec les variables appartenant à la personne et avec celles reliées aux possibilités réelles de sa participation à la société (Fougeyrollas, 2002; Ravaud et Fougeyrollas, 2005).

En synthèse, au cœur de la rupture entre les modèles social et individuel, se trouve la question de la causalité. Selon le point de vue, la cible d'intervention à modifier pour réduire le handicap est perçue soit comme une pathologie individuelle, soit comme une pathologie sociale (Rioux, 1997). Jean-François Ravaud (2002), en prenant pour exemple une personne en fauteuil roulant au pied d'un escalier l'empêchant d'accéder à un bureau de vote, l'a bien illustré. Pourquoi cette personne ne peut-elle voter? Selon le modèle individuel, le point de vue biomédical dira que c'est parce qu'elle est paralysée, alors que le point de vue de la réadaptation ou fonctionnel mentionnera plutôt l'incapacité à la marche comme source de la difficulté. À partir du modèle social, le point de vue environnemental ciblera, pour sa part, l'escalier comme obstacle architectural alors que le point de vue orienté vers les droits civiques identifiera cette situation comme une discrimination, une atteinte aux droits de la personne fondée sur le non respect des déficiences ou incapacités des citoyens.

Selon la même structure, examinons pourquoi une personne ayant des capacités intellectuelles différentes ne peut fréquenter l'école de son quartier. À qui la responsabilité du handicap doit-elle être attribuée? Le modèle biomédical identifiera le diagnostic de retard mental X du jeune élève, alors que le modèle fonctionnel se tournera vers ses aptitudes et évaluera qu'il ne peut acquérir les comportements adaptatifs adéquats tels qu'apprendre à lire, écouter le professeur ou ne pas déranger les autres élèves. À l'opposé, le modèle social se concentrera sur le manque de professeurs compétents ou de ressources de soutien spécialisé à l'école, sur la

formulation des règlements régissant l'admissibilité des élèves ou pointera les préjugés des parents d'élèves en identifiant clairement les obstacles environnementaux comme sources du handicap. Finalement, le modèle des droits civiques évaluera le caractère systémique de cette situation d'inégalité des chances, de non respect d'un accommodement raisonnable, de discrimination fondée sur la déficience. Ces exemples nous montrent bien que, selon l'optique envisagée, individuelle ou sociale, nous nous trouvons dans une situation de polarisation, de rupture dans la définition du problème, dans l'attribution des responsabilités et dans les solutions à mettre en œuvre pour réduire ou éliminer le handicap.

Selon ces points de vue divergents, les compétences, savoirs, expertises et moyens à mobiliser pour l'action sont complètement différents. De plus, le rôle attendu de la personne faisant l'expérience de ces « situations de handicap », soit de ne pas avoir la possibilité de voter ou d'aller à l'école régulière et celui des acteurs sociaux concernés varient radicalement.

En effet, le point de vue biomédical centré sur la déficience, l'anomalie anatomique ou physiologique, se soucie peu de la personne dans sa globalité et tend à réduire la personne à son objectif de traitement. Une reconnexion des fibres nerveuses médullaires est au cœur de ce qui serait une réussite biomédicale pour récupérer les fonctions motrices et, du coup, la capacité de voter du citoyen paraplégique. La perspective de la réadaptation est, pour sa part, beaucoup plus globale et tend à placer la personne au centre de ses interventions multidisciplinaires, mais elle mettra à l'avant plan la motivation et la responsabilité de la personne de se conformer au processus d'adaptation et d'entraînement aux exercices ou à l'utilisation d'aides techniques prescrites. L'apprentissage, la récupération ou la compensation des incapacités implique la participation du client.

Le modèle social s'inscrit dans une perspective d'identification, de réduction des obstacles environnementaux à la réalisation des activités courantes et des rôles sociaux des personnes. Il donne au phénomène du handicap une envergure multisectorielle, dépassant les champs de la santé et du soutien social pour interroger les systèmes éducatifs, économiques, récréatifs et politiques. Il interpelle la conception des environnements bâtis, des technologies, des infrastructures publiques de transport et de communication et, bien sûr, les règles formelles et législatives du Droit ainsi que les idéologies, valeurs, croyances et attitudes envers les différences corporelles et fonctionnelles. Le modèle social fait appel à une prise de conscience sociale qui remet complètement en question le caractère tragique et de destin de qualité de vie déficiente associés, dans le modèle individuel, au fait d'être porteur d'une anomalie corporelle ou fonctionnelle. L'idéal du modèle social de la modernité contemporaine, c'est la société inclusive ; c'est-à-dire une société où tout ce qui est actuellement existant ferait l'objet d'une adaptation permettant son utilisation ou sa jouissance et ce, peu importe les caractéristiques morphologiques, fonctionnelles ou comportementales de la population et où tout ce qui serait nouveau serait conçu selon les principes de conception universelle et avec la participation démocratique des populations concernées à l'ensemble du processus de décision.

L'interaction personne/environnement : une articulation nouvelle des modèles social et individuel

Les modèles individuel et social explicatifs du handicap ont donc tendance à s'opposer et à négliger pour l'un (modèle biomédical ou de réadaptation) les déterminants environnementaux et pour l'autre (modèle environnemental ou des droits humains), les déterminants personnels. Une conception systémique équilibrée d'interaction personne/environnement est une ouverture permettant de dépasser ces perspecti-

ves conflictuelles qui, en fait, ne reflètent pas fidèlement la transformation conjointe des connaissances et pratiques d'intervention en sciences de la santé, de la réadaptation et du soutien à la participation sociale et du mouvement associatif de défense des droits, largement contributifs des processus de planification et d'évaluation des politiques sociales des pays développés depuis les années 1980.

Un ensemble de nouvelles convergences se sont concrétisées dans les débats scientifiques, multidisciplinaires et politiques autour de grands enjeux internationaux comme l'adoption des Règles d'égalisation des chances des personnes « handicapées » (ONU, 1993), celles, toute récente, de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées par l'ONU (2006) ainsi que dans la démarche de révision de la CIDIH, coordonnée par l'OMS de 1995 à 2001 et la poursuite des débats en cours actuellement pour l'amélioration de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) approuvée par l'OMS en 2001 (Witheneck et al. 1997; Barral & Roussel, 2002, Ravaud & Fougeyrollas, 2005).

Que l'on se réfère aux modèles conceptuels de la CIF ou à celui du Processus de production du handicap (PPH) (ICIS, 2001, Fougeyrollas et al., 1998, Stiker, 2002, Rossignol, 2002, Fougeyrollas, 2002), la présentation de leurs caractéristiques est illustrative de l'effort contemporain pour dépasser la polarisation des modèles individuel et social.

Arrêtons-nous donc sur les constats suivants qui apparaissent essentiels à une harmonisation potentielle des systèmes d'information dans le champ du handicap :

- Une conception universelle s'appliquant à tout être humain. Le fait de vivre ou d'être porteur de déficiences des structures ou fonctions organiques et de présenter des variations de capacités fonction-

nelles est largement accepté comme inhérent au développement humain pour le PPH et au fonctionnement humain pour la CIF. De plus, la mise en relief du processus de socialisation et d'adaptation continu des personnes en fonction de leur contexte de vie est également globalement acceptée.

- Il y a consensus pour conceptualiser le phénomène du développement humain et de production du handicap sur la base d'un modèle systémique complexe mettant en relation des caractéristiques ou facteurs appartenant aux personnes (corps, fonctionnalité, identité), des facteurs appartenant à l'environnement, au contexte de vie physique et social (micro-personnel, mésocommunautaire et macrosociétal) et des caractéristiques dites de participation (CIF) ou de participation sociale (PPH) correspondant aux activités et rôles sociaux réalisés par les personnes dans leur vie courante réelle.
- Les mises en relations systémiques de ces domaines conceptuels sont proposées comme des modèles descriptifs ou explicatifs à la fois du fonctionnement humain et du handicap.
- Les dimensions conceptuelles sont formulées de façon positive et leurs variations sur des continuums de sévérité se font à partir de critères et d'échelles de mesure. Chaque dimension conceptuelle est mesurable en elle-même et, de façon plus ou moins explicite ne doit pas être signifiante par elle-même et ne prend du sens que dans une mise en relation interactive entre les domaines conceptuels pouvant se traduire par des arrêts sur l'image synchroniques ou encore par une mise en perspective temporelle d'évolution diachronique.

- Les modèles systémiques de développement / fonctionnement humain ou de handicap sont applicables autant pour une personne que pour les populations.

Quelles sont les questions actuellement en débat et non résolues ayant un impact sur la construction des indicateurs des systèmes d'information dans le champ du handicap ?

En 2001, l'OMS a renoncé à proposer une segmentation conceptuelle claire et mutuellement exclusive entre la dimension conceptuelle des activités correspondant à la capacité de réalisation dans un environnement standard censé correspondre à la dimension personnelle et la dimension de la participation correspondant à la performance pour les mêmes activités, mais dans le contexte de vie réel. Une seule nomenclature a été retenue pour les deux dimensions conceptuelles. Quatre options sont proposées aux utilisateurs pour organiser, selon leurs choix, les catégories de la taxonomie dans l'une, l'autre ou les deux dimensions conceptuelles. Cette situation a pour conséquence de rendre difficile actuellement une segmentation mutuellement exclusive entre ce qui appartient de façon intrinsèque aux capacités fonctionnelles de la personne et ce qui peut être considéré comme le résultat de l'interaction entre les capacités et les caractéristiques du contexte de vie, c'est-à-dire la qualité de la participation.

- Il y a consensus pour considérer les facteurs environnementaux et les facteurs « identitaires » dans le modèle systémique, mais il demeure des divergences sur leur intégration, leurs composantes et leur opérationnalisation dans le processus explicatif du fonctionnement/développement humain et du handicap.
- Il y a divergence de point de vue entre la CIF, qui s'inscrit dans le domaine de la

santé, et le PPH, qui s'inscrit dans une perspective anthropologique non restreinte au champ de la santé et plus apparentée au modèle social visant le changement social et l'exercice des droits humains.

En synthèse, des progrès considérables ont été réalisés avec l'émergence d'une conception universelle et systémique du processus de prévention ou de production du handicap. Les dimensions des structures et des fonctions organiques sont moins sujettes à débats et l'attention doit être portée sur les clarifications qui seront apportées pour résoudre la confusion conceptuelle entre activités et participation qui rend actuellement possible, avec la CIF, de continuer à faire peser la responsabilité de la capacité de réaliser des activités complexes et socialement déterminées sur la personne. De ce fait, la CIF perpétue le modèle individuel, tout en le juxtaposant avec le modèle social représenté par la dimension de la participation. Cette difficulté ne se retrouve pas dans le PPH qui définit de façon mutuellement exclusive les variables appartenant aux facteurs intrinsèques à la personne (systèmes organiques, aptitudes et facteurs identitaires) et les habitudes de vie correspondant aux activités courantes et rôles sociaux résultant de l'interaction entre facteurs personnels et facteurs environnementaux.

Quelles sont les conséquences et ouvertures rendues possibles par les nouveaux modèles conceptuels systémiques sur les enquêtes de population et autres systèmes d'information utiles à la planification et à l'évaluation des politiques et programmes ?

Un ensemble de difficultés caractérisent l'émergence contemporaine de l'épidémiologie dans le champ du handicap. Tout d'abord, il faut constater que la majorité des données statistiques et indicateurs sont concentrés sur les problèmes de santé et les limitations d'activités. Il apparaît alors très difficile de distinguer les

incapacités fonctionnelles intrinsèques aux personnes de l'information sur la qualité de la réalisation des activités courantes et des rôles sociaux valorisés par la personne et son contexte socioculturel.

Le fait de construire les indicateurs d'incapacités en relation avec les activités comme s'habiller, préparer ses repas ou travailler, plutôt qu'en fonction des aptitudes fonctionnelles comme marcher, voir, entendre, comprendre, se souvenir, respecter autrui, se conformer à des règles, etc. entraîne une tendance généralisée à maintenir une relation de cause à effet expliquant, par exemple, la désaffiliation sociale et la pauvreté par la restriction de performance d'activités attribuée à des « incapacités » personnelles, alors qu'elles font en fait référence à des activités sociales relevant de situations de participation ou de situations de handicap relatives et variables selon la qualité des facteurs environnementaux (Fougeyrollas et al. 2005, Noreau et al. 2005) Certaines enquêtes statistiques, comme l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA) de Statistique Canada, commencent à intégrer des indicateurs documentant les mesures des obstacles et facilitateurs environnementaux à la participation aux activités courantes (domestiques et quotidiennes) et aux rôles sociaux qui constituent les situations variables de handicap, les variables dépendantes, résultat des variables indépendantes personnelles et environnementales. Rappelons que ce sont ces variables de résultats : les situations de participation sociale ou de handicap qui permettent d'évaluer l'efficacité des transformations environnementales sur le plan de l'accès aux programmes et de la modification des politiques sociales ou liées à l'accessibilité universelle ou des conditions d'exercice des droits humains.

On doit également constater la faiblesse des possibilités de comparaison des indicateurs de participation sociale et de l'impact des facteurs environnementaux pour la population avec ou sans incapacité et selon divers segments : âge,

sexe, niveau de scolarité, taille et revenu du ménage, lieu de résidence, appartenance ethnique, appartenance confessionnelle, statut d'emploi, couverture d'assurances, etc. Il est essentiel d'intégrer des questions filtres relatives aux incapacités fonctionnelles significatives et persistantes (plus de 6 mois) dans les enquêtes statistiques s'adressant à toute la population. Ces informations relatives aux écarts intra population ayant des incapacités et inter population avec et sans incapacité sont essentielles à la prise de décision et à la priorisation ciblée des politiques sociales et à la surveillance de leur efficacité (données probantes de réduction des écarts).

La Convention relative aux droits des personnes « handicapées » de l'ONU

La ratification en cours de cette Convention (CDPH) au cours des prochaines années par une majorité de pays (plus de 30 pays en 2008 mais le Canada ne l'a toujours pas fait) et son caractère contraignant constitue un momentum exceptionnel pour intensifier la réflexion et la collaboration internationale pour l'adoption d'un cadre conceptuel cohérent et souple pour encadrer les plans d'action nationaux.

La définition de mécanismes de surveillance et de suivi de la mise en œuvre de la Convention nécessite de procéder à une précision d'indicateurs mesurables, liés à l'exercice des droits civils, politiques, économiques, sociaux et culturels comme étant des résultats de l'interaction systémique entre les personnes ayant des incapacités et les contextes environnementaux, nationaux, régionaux et locaux.

Il est également très important de considérer ce même processus pour les familles dont un membre présente des incapacités. Sous la direction de la sociologue canadienne Marcia Rioux, une équipe de recherche pancanadienne réalise actuellement des travaux pour préciser la relation entre, d'une part, les indicateurs de partici-

pation sociale (PPH) ou de participation (CIF) et de qualité d'accès aux services et compensations et, d'autre part, des indicateurs opérationnels d'exercice des droits humains (Projet Disability Rights Promotion International (DRPI)) (Fougeyrollas, 2007).

Tel qu'il a été présenté dans la première partie de cet article, les confusions conceptuelles liées à l'identification de la population « handicapée » et la fragmentation historique des prises en charge ou de négligence de groupes sans poids politique (les victimes du mauvais sort) ont amené, dans les pays du Nord comme dans les pays du Sud, des mesures et programmes hétéroclites, sectorisés et non coordonnés.

Il en est bien sûr de même concernant la tour de Babel créée par leurs systèmes d'information. Ils sont généralement construits sur le modèle assistancialiste ou de types biomédical, de réadaptation ou d'indemnisation. Ils sont liés à une responsabilité sociétale, morale ou étatique ; anciens combattants, accidentés du travail ou liés à un agent payeur (accidentés de la route, victimes d'erreurs médicales) et sont fondés sur le lien conceptuel : incapacité = invalidité = inaptitude au travail.

Ces filières spécifiques liées à la cause des incapacités entraînent des situations d'iniquité d'accès à la réadaptation et aux soutiens de la participation sociale pour les personnes ayant des incapacités de naissance ou acquises suite à des maladies ou traumatismes non assurés, ceux que l'on nomme les victimes du mauvais sort. Ces filières et modalités de couverture d'assurance invalidité et filets d'assistance sociale varient d'un pays à l'autre. Ceci engendre de grandes difficultés à suivre les trajectoires des personnes selon leurs caractéristiques : causes assurées ou non ; sévérité, persistance et types de déficiences et d'incapacités; statut par rapport au travail; statut dans le ménage; revenu du ménage, etc.

Ceci implique que, au-delà des enquêtes de population, les modèles systémiques de suivi de l'évolution de la qualité de la participation sociale et de l'exercice des droits humains nécessitent de développer et de mettre à jour périodiquement une cartographie des programmes et services accessibles selon les divers statuts de personnes ayant des incapacités et de leur ménage. Sans de telles informations, il s'avère très difficile de réaliser une analyse des résultats des enquêtes de population, même si elles documentaient adéquatement les dimensions personnelles, environnementales et de participation sociale en jeu dans le modèle systémique du handicap.

Conclusion

Les enquêtes canadiennes et québécoise auprès des personnes ayant des incapacités, comme la plupart des enquêtes statistiques nationales dans le champ du handicap, n'ont pas encore réalisé le changement de paradigme systémique interactif personne / environnement / participation sociale.

Malgré des préoccupations croissantes et le développement de la recherche sur l'épidémiologie sociale du handicap amenant des progrès en ce sens, les situations de participation sociale et leurs déterminants environnementaux ne sont pas documentés de façon cohérente conceptuellement et de façon systématique, et ce, pour les diverses populations avec incapacités et celles sans incapacité.

Le poids de la responsabilité des conséquences sociales est encore essentiellement attribué à une relation causale avec les déficiences et incapacités selon un modèle individuel de conception du « handicap ». Il apparaît très important, pour résoudre ce problème fondamental pour l'alimentation de la prise de décision et le monitoring des politiques sociales, de définir et de standardiser des indicateurs d'incapacité fonctionnelle mutuellement exclusifs de ceux

liés aux restrictions de réalisation des activités courantes et des rôles sociaux valorisés culturellement par chaque pays ou région.

Les facteurs personnels et les facteurs environnementaux doivent pouvoir être considérés comme des variables indépendantes déterminant les variables dépendantes, soient les situations de participation sociale ou de handicap.

L'enjeu du changement social lié à l'exercice des droits humains, incluant le droit à l'égalité, nécessite de se doter d'indicateurs conceptuellement cohérents pour mesurer l'impact des politiques de santé et sociales (intersectorielles) et des transformations du contexte de vie sur la qualité de participation sociale et l'exercice de la citoyenneté des personnes ayant des incapacités, tel que requis selon la CDPH des Nations Unies et le mouvement transnational de défense des droits des personnes ayant des incapacités.

Des stratégies multiples articulées dans un modèle conceptuel cohérent

L'implantation nationale de mécanismes de suivi et de surveillance en soutien à la prise de décision (État et société civile) nécessite une perspective longitudinale de cueillette d'information sur les variables indépendantes et dépendantes du modèle systémique du handicap. Des enquêtes nationales auprès des personnes ayant des incapacités et des personnes sans incapacité sont requises, ainsi qu'un suivi longitudinal de panels représentatifs des populations tous les cinq ans, par exemple. Ces enquêtes doivent être complétées d'une cartographie, mise à jour périodiquement, des législations, politiques, programmes spécifiques et génériques et de leurs modalités d'accès.

Finalement, ces systèmes d'information doivent être enrichis de mesures subjectives (entrevues individuelles, focus groupes) et objectives attestant du caractère accessible et inclusif selon des standards de conception universelle des infrastructures et dispositifs collectifs.

* Cet article est issu de deux communications de l'auteur. La première dans le cadre de la conférence « Handicap et classifications : des concepts à l'action » qui s'est tenue à Tunis les 26 et 27 octobre 2006. Cette conférence était organisée par le Réseau francophone de formation et de recherche sur la CIF et le PPH, dans lequel l'auteur représente le RIPPH. Les actes de cette conférence devraient être publiés par le C'THERHI en 2009. La deuxième dans le cadre du Colloque annuel du RIPPH tenu en avril 2008 à Québec.



Bibliographie

- ALBRECHT G.L.; SEELMAN K.D; BURY M. (2001) *Handbook of Disability Studies*, Sage Publications Inc. Thousand Oaks, California
- BARRAL C., ROUSSEL P. (2002). De la CIH à la CIF. Le Processus de révision. *Handicap – Revue de sciences humaines et sociales*, 94-95 :1-23.
- BOLDUC M. (1987) *Pour une meilleure qualité de vie dans son milieu*, Rapport du 3eme Congrès, Conseil canadien de réadaptation des handicapés , Les éditions Papyrus, Québec
- BOUCHER N. (2001) *Mise en jeu de la différence corporelle au Québec, pour une sociologie du handicap*, Thèse de doctorat, Département de sociologie, Université Laval, Québec
- ENNS et NEUFELDT, 2002, *In Pursuit of Equal Participation: Canada and Disability at Home and Abroad*, Concord, Captus Press, 406 pages.
- FLYNN R.J. & LEMAY R.A. (1999) *A quarter-century of normalization and social role valorization : Evolution and impact*. Ottawa . University of Ottawa Press
- FOUGEYROLLAS P. (1995). *Le processus de production culturelle du handicap*, CQCIDIH-SCCIDIH, Québec.
- FOUGEYROLLAS P. (1997). 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*, 10 (2) : 147-60.
- FOUGEYROLLAS P. (2002) L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap :
Enjeux sociopolitiques et contributions québécoises, *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé (PISTES)* Vol 47, pp 1-26
- FOUGEYROLLAS P. (2007) *Working paper on conceptual framework and methodology for monitoring the implementation of the UN Convention on Rights of People With Disabilities*. Communication to UN Social and Economic Development Department, New-York, February
- FOUGEYROLLAS P., BERGERON H., CLOUTIER R., CÔTÉ J., ST-MICHEL G. (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*, CQCIDIH, Lac Saint-Charles.
- FOUGEYROLLAS P., LIPPEL K., ST-ONGE M., GERVAIS M., BOUCHER N., BERNARD N., LAVOIE J. (1999), *La compensation des coûts supplémentaires des incapacités au Québec*. IRDPQ, Québec.
- FOUGEYROLLAS P., TREMBLAY J., NOREAU L., DUMONT S., ST-ONGE M. (2005) *Les personnes ayant des incapacités : encore plus pauvres et à part qu'égalées. Les facteurs personnels et environnementaux associés à l'appauvrissement des personnes ayant des incapacités et de leur famille*. Rapport de recherche. CIRRI-IRDPQ, Québec
- FOUGEYROLLAS P, NOREAU L. (2007) *L'environnement physique et social : une composante essentielle à la compréhension du processus de production du handicap. L'exemple des personnes ayant une lésion médullaire*; In *Handicap : de la différence à la singularité, Enjeux au quotidien*, Éditions Médecine et hygiène, pp 47-59
- FOUGEYROLLAS P., BEAUREGARD L., GAUCHER C. et BOUCHER N. (2008) Entre la colère ...et la rupture du lien social. Des personnes ayant des incapacités témoignent de leur expérience face aux carences de la protection sociale. *Revue Service social*, 54, 1, 100–115

- ICIS (Institut canadien sur les informations de santé) (2001). Étude comparative ICIDH 2-PPH, *Développement humain, handicap et changement social*, 8 (1).
- NATIONS-Unies (1982) *Plan d'action mondial concernant les personnes handicapées*. Nations-Unies, New-York
- NATION-Unies (1993) *Les Règles standards d'Égalisation des chances pour les personnes handicapées*, Nations-Unies, New-York
- NATIONS-Unies (2006), *Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées*. Nations-Unies, New-York
- NOREAU L., FOUGEYROLLAS P., TREMBLAY J., DUMONT S., St-ONGE M. (2005) Les facteurs personnel et environnementaux associés à l'appauvrissement des personnes ayant des incapacités : utilisation d'un indice composite « revenu x participation sociale ». *Santé, solidarité et société*, 2 pp.165 :180
- OFFICE des Personnes Handicapées du Québec (1998), *Le Québec et l'intégration sociale des personnes handicapées : état de situation multisectoriel*. Québec
- OMS (1988). Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies, Vanves, CTNERHI-INSERM (version anglaise : WHO, 1980, 1993).
- OMS (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, OMS, Genève.
- RAVAUD J.F. (2001). Vers un modèle social du handicap : l'influence des organisations internationales et des mouvements de personnes handicapées, in *Une nouvelle approche de la différence : comment repenser le handicap*, Éditions Médecine et Hygiène, Collection Cahiers médico-sociaux, 55-68.
- RAVAUD, J.F. (2002). Epidémiologie des handicaps moteurs et données sociales de base. : Introduction aux situations de handicap moteur in *Déficiences motrices et situations de handicaps : Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques, troubles associés*, Association des Paralysés de France, pp.22-37
- RAVAUD J.F, FOUGEYROLLAS P. (2005) Le concept de handicap et les classifications internationales. La convergence progressive des positions franco-québécoises. *Santé, Société et Solidarité* N0 2 pp.5-25.
- RIOX M.H. (1997) Disability : the place of judgement in a world of facts, *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, pp. 102-111.
- ROSSIGNOL C. (2002). La « classification » dite CIF proposée par l'OMS peut-elle avoir une portée scientifique ? *Handicap – Revue de sciences humaines et sociales*, 94-95 : 51-93.
- STIKER H.J. (2002). Analyse anthropologique comparée de deux classifications : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS) et Classification québécoise dite Processus de production du handicap (Société canadienne pour la CIDIH), *Handicap – Revue de sciences humaines et sociales*, 94-95 : 95-109.
- STIKER H.J. (2003) *Corps infirmes et société*. Dunod. Paris
- STIKER H.J (2004) Identité de la personne handicapée et intégration sociale. In *L'identité handicapée*; Dir. Michel Mercier; Presses universitaires de Namur

VAILLANCOURT Y., CAILLOUETTE J., DUMAIS L. (2002), *Les politiques sociales s'adressant aux personnes ayant des incapacités au Québec*, LAREPPS/ ARUC-ÉS/UQAM Montréal, 379 p.

VILLE I., RAVAUD J.F. (éds) (2003). Personnes handicapées et situations de handicap, *Problèmes politiques et sociaux*, Paris, La Documentation française, septembre, n° 892.

WHITENECK G., FOUGEYROLLAS P., GERHART K.A. (1997). Elaborating the Model of Disablement, in Fuhrer M.J. (ed), *Assessing Medical Rehabilitation Practices: the promises of Outcomes Research*, Paul H. Brooks Publishing C.O., Baltimore, 91-102.

WOLFENSBERGER W. (1969) The origin and nature of our institutional models. In R.B. Kugel & W.Wolfensberger (Eds), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*. Washington: President's Committee on Mental Retardation

WOLFENSBERGER W. (1972) *The principle of normalization in human services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation

Photos souvenirs



DE GAUCHE À DROITE :
Professeur Wood, professeur
Tom Kiewicz, célèbre psychia-
tre français, actif dans l'élabo-
ration d'une classification des
troubles psychiatriques chez les
enfants et Dr. Michel Thuriaux,
coordonnateur de la CIDIH à
l'OMS, direction de l'épidémi-
ologie et des statistiques sur la
CIDIH à Paris en 1990.

Rencontre annuelle du groupe d'experts internationaux sur la CIDIH de l'OMS. Réunion à Zootermeer aux Pays-Bas en 1993, organisée par le Centre collaborateur OMS sur la CIDIH néerlandais. Ce centre a été créé lors de la Rencontre internationale de Québec en 1987 organisée par le CQCIDIH et l'OPHQ. Cette rencontre a amorcé ce que nous pensions être une première révision de la CIDIH, mais qui s'est soldée par une simple mise à jour. Une nouvelle introduction du manuel de la CIDIH a été éditée avec la reconnaissance des travaux et du modèle « canadien » en lien avec la révision du concept de handicap confié au CQCIDIH et à la SCCIDIH en 1987. Patrick Fougeyrollas a présenté à chaque réunion l'importance des facteurs environnementaux avec une nomenclature intégrée et de même valeur que les autres à chacune des réunions de l'OMS. Il représentait l'Amérique du Nord au sein du groupe d'experts.



DE GAUCHE À DROITE : Professeur Pierre Minaire, médecin de rééducation français, célèbre contributeur à la conceptualisation de la réadaptation et du handicap. Il est l'inventeur, dès 1983, de la notion de handicap de situation résultant des incapacités persistantes et des facteurs environnementaux, origine de la notion de situation de handicap proposée pour la première fois dans la CQPPH. Pascale Rousselle, professionnelle chargée du dossier de la CIDIH au CHERHI et Professeur Philip Wood. Professeur Minaire et madame Roussel étaient membres de la délégation française.



DE GAUCHE À DROITE : Madame Annie Triomphe, directrice du CHERHI et du Centre collaborateur français sur la CIDIH avec le Professeur Philip Wood.

La Mesure des habitudes de vie (MHAVIE) : un outil d'évaluation pour le travail social ?

Antoine Baldinger

Travailleur social, Pro Infirmis Vaud

Raffaele Iliani

Travailleur social, licencié en sociologie et anthropologie, Pro Infirmis Vaud

Philippe Weber

Travailleur social, chef de service, Pro Infirmis Vaud

Introduction

Le travail social peut contribuer à l'autonomie et à la participation sociale des personnes vivant avec des incapacités (Weber, Noreau, Fougeyrollas, 2004, pp. 2-5). Or il existe peu d'outils permettant d'évaluer cette participation dans le cadre même de la consultation sociale. La Mesure des habitudes de vie (MHAVIE) répondrait-elle à ce besoin ? C'est à travers l'historique de l'utilisation du *Processus de production du handicap* (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté, St. Michel, 1998) à Pro Infirmis Vaud que nous essayerons de répondre à cette question.

Depuis près de dix ans, Pro Infirmis Vaud utilise le PPH et la MHAVIE dans le cadre de projets de travail social. Au cours de ces expériences, nous avons constaté qu'il était possible avec un tel instrument d'aller beaucoup plus vite à l'essentiel, en balayant les divers domaines d'activités courantes et rôles sociaux des clients, ce qui permet d'évaluer leurs situations de handicap et de participation sociale. Cette évaluation constitue un support à l'intervention, sur lequel clients et professionnels peuvent s'appuyer et convenir d'objectifs à travailler. C'est dans cet esprit de partenariat que l'instrument MHAVIE court (Fougeyrollas, Noreau, Lepage, St Michel, Boschen, 2003)

peut être utilisé dans les pratiques de travail social, en partant notamment du point de vue du client, avec la préoccupation constante d'améliorer sa participation sociale. En partageant le même cadre de référence, clients et professionnels comprennent mieux quels sont les domaines et les buts de l'intervention. Finalement, la MHAVIE s'avère être un excellent support d'apprentissage pour l'intégration des valeurs du PPH.

L'expérience de Pro Infirmis Vaud

Pro Infirmis Vaud collabore depuis 1997 avec le RIPPH dans le but d'utiliser le PPH et les outils qui en découlent. Comment expliquer ce rapprochement ? Il y a trois raisons à cela :

- 1) Le PPH est un modèle systémique et anthropologique de développement humain qui explique de façon claire la relation de la personne avec son environnement.
- 2) Ce modèle se prête particulièrement bien au travail social qui porte essentiellement sur l'adaptation de l'environnement physique, relationnel et matériel de la personne, dans la perspective d'améliorer sa participation sociale.
- 3) Les outils qui en découlent, notamment la MHAVIE, permettent de documenter cette participation sociale dans tous les domaines de la vie quotidienne.

En 1997, un groupe de travail formé d'une dizaine de professionnels de terrain de l'Association suisse Pro Infirmis¹ évalue la classification québécoise : le *Processus de production du handicap*. Considéré d'emblée « comme un bon voire un très bon modèle explicatif » définissant clairement ce qu'est une situation de handicap et de participation sociale, le PPH apparaît comme « tout à fait compatible avec la conception du handicap et du travail social défendu à Pro Infirmis ». Les prestations de ce service s'inscrivent d'ailleurs – selon les buts de l'association – dans cette perspective : « Pro Infirmis vise à l'indépendance et à l'autonomie des personnes en situation de handicap, et à leur participation active à la vie sociale. Elle veille à ce que ces personnes ne soient pas défavorisées. Pro Infirmis veut atteindre ce but en collaboration avec les intéressé-e-s.² » On retrouve par conséquent une similitude de vue entre la manière de considérer la personne dans la conception du PPH, les activités de Pro Infirmis et les buts du travail social.

En 1999, Pro Infirmis Vaud lance une étude exploratoire pour mesurer les effets du travail social sur la vie quotidienne de sa clientèle (Noreau, Weber, Fougeyrollas, Henry, Tremblay, 2003). Entre-temps, Pro Infirmis Vaud organise le 12 octobre 2000, un congrès inédit sur l'évolution conceptuelle du handicap à Lausanne, qui réunit près de 400 participants en provenance de toute la Suisse, de France, de Belgique, du Luxembourg et du Canada. Ce congrès a fait l'objet d'une publication majeure sur le sujet en Suisse romande : *Une nouvelle approche de la différence. Comment repenser le « handicap »* (Riedmatten de, 2001). À ce moment, nous avons déjà l'intuition que le PPH était un modèle adapté aux activités de Pro Infirmis, et qu'un instrument tel que la MHAVIE

entrouvrirait de belles perspectives. Dans sa communication, Weber (Weber, 2001, p. 191) évoque la nécessité de pouvoir recourir à un instrument d'évaluation rapide de la situation de handicap dans la consultation sociale³.

En 2003, l'étude commencée en 1999 met en évidence le fait qu'« Une conceptualisation adéquate de la participation sociale et son opérationnalisation par la MHAVIE ouvrent des perspectives intéressantes en montrant que la possibilité de mesurer le degré de réalisation des habitudes de vie permet au professionnel d'établir le profil de participation sociale des clients, au moment où il le souhaite, mettant ainsi en évidence les habitudes dont le niveau de réalisation est élevé et celles, plus perturbées, caractérisant la situation de handicap. » (Weber, Noreau, Fougeyrollas, 2004, p.21). Toutefois, l'évolution de cette participation et l'impact de l'intervention restent difficiles à évaluer. L'étude a cependant révélé une faible participation dans les activités reliées aux rôles sociaux, notamment dans les domaines du travail (ou des activités bénévoles ou sans rémunération) de l'éducation et des loisirs, et que plusieurs clients ayant un bon potentiel étaient particulièrement insatisfaits du niveau de réalisation dans les domaines concernés. Ce qui n'est pas sans rappeler aux travailleurs sociaux qu'il ne suffit pas de répondre de façon réactive aux besoins de base de leurs clients. En effet, ces derniers ont aussi ou surtout besoin d'activités valorisantes reliées à la réalisation de leurs rôles sociaux. Cela traduit selon nous, un besoin vital/existential (du moins sous l'angle du bien être psychologique et de la valorisation de soi) de liens avec le groupe social d'appartenance.

Nous remercions Charlotte Le Bigot pour sa relecture de l'article.

¹ Rapport du « groupe de travail CIDIH » de l'Association suisse Pro Infirmis, juin 1998.

² Statuts 2000 de Pro Infirmis Suisse, Art. 2, 1^{er} alinéa.

³ La version abrégée de (69 questions) est certes appropriée pour des études ou des évaluations de programmes, mais encore trop longue pour une utilisation dans le terrain avec un cas individuel.



La MHAVIE a aussi été utilisée dans le programme d'intervention Habilis (Noreau, Tettamanti, Henry, Marcos, Richoz, Tremblay, 2005), pour évaluer le niveau de réalisation des habitudes de vie des participants ayant des séquelles de lésions cérébrales. Il s'agit d'un programme d'accompagnement dans les activités de la vie courante, qui vise à stimuler des personnes arrivées au terme de leur réadaptation fonctionnelle. Dans ce projet, la MHAVIE a pu documenter de façon sensible la progression de la réalisation de leurs habitudes de vie.

Inspiré par le PPH, à travers ses projets et ses recherches, Pro Infirmis Vaud a contribué à promouvoir un modèle social du handicap, privilégiant les notions de « situation de handicap » et de « participation sociale ». De même cela a produit un changement de regard sur le handicap, thème qui a fait l'objet d'une série de conférences organisées par Pro Infirmis Vaud et l'Institut de géographie de l'Université de Lausanne en 2004 et donné naissance à un deuxième ouvrage collectif: *Handicap : de la différence à la singularité. Enjeux quotidien* (Borioli et Laub, eds. 2007). Dans leur contribution « Des acceptations du handicap » (pp. 25 à 45), les deux auteurs décrivent de façon approfondie la complexité de la terminologie qui se développe autour du handicap et les contradictions que cela soulève. Pour notre part, nous constatons une avancée de la vision sociale du handicap, aspect par ailleurs relevés par Kaba dans son « étude diachronique des conceptions du handicap à nos jours » (Kaba, 2007). Il n'en reste pas moins qu'une utilisation erronée de la notion de « situation de handicap » soit toujours possible. En effet, il n'est pas rare en Suisse romande, d'entendre des expressions telles que « situation de polyhandicap », « situation de handicap mental » ou « situation de handicap physique⁴ », ce qui va manifestement à l'en-

contre de la conception sociale de cette notion centrale du PPH qu'est la « situation de handicap ».

Ce tour d'horizon de l'expérience de Pro Infirmis Vaud illustre le chemin parcouru grâce à l'utilisation du PPH et la MHAVIE dans la consultation sociale et ce sur une période de plus de dix ans.

Utilisation de l'instrument court MHAVIE dans la consultation sociale

Adaptation de l'instrument informatique

L'idée d'adapter un outil d'évaluation du handicap directement utilisable au cours de l'entretien avec le client a mûri durant plusieurs années et s'est concrétisée dans le cadre d'un travail d'examen de diplôme, réalisé par le premier auteur⁵ de cet article, à l'Institut d'Études Sociales de Genève (formation de travailleur social). L'instrument court MHAVIE (16 questions) réalisé par l'équipe québécoise en 2002, nous a encouragés à faire des essais dans ce sens. Toutefois, il ne s'agissait pas d'effectuer un simple transfert du questionnaire papier sur un support informatique. Le but était plutôt de créer un support convivial, facilement lisible et compréhensible au cours de l'entretien, aussi bien par la personne concernée que par le professionnel. En d'autres termes, il s'agissait de mettre le client au centre de la démarche afin qu'il puisse disposer immédiatement des résultats.

⁴ À titre d'exemple, l'un des auteurs de l'ouvrage collectif de Borioli et Laub (Borioli et Laub, 2007), J. Gaudin, titre sa contribution comme suit : « Personne en situation de handicap physique et sexualité : ni ange, ni démon. » (p. 211).

⁵ Antoine Baldinger, *Projet d'intervention pratique, Rapport final*, Genève, Institut d'Études Sociales, 2004 (non publié).

La notion d' « outil convivial » nous a guidés tout au long de ce projet. Précisons que lorsque nous parlons « d'outil convivial » nous nous référons à la définition d'Ivan Illich, pour qui l'outil pour être convivial doit répondre à trois exigences : « [...] il est générateur d'efficience sans dégrader l'autonomie personnelle, il ne suscite ni esclaves ni maîtres, il élargit le rayon d'action personnel. » (Illich, 1973).

L'idée était donc de créer un outil maîtrisable et compréhensible aussi bien par le professionnel que le client et dont les résultats produisent une valeur ajoutée en termes d'information. Il n'était donc pas question d'utiliser systématiquement cet instrument pour tous les clients, au risque d'en faire une procédure administrative supplémentaire. Ce point est particulièrement sensible chez les travailleurs sociaux, qui doivent déjà faire face à suffisamment de procédures bureaucratiques dans leur activité. Qui plus est, en le réduisant à une procédure systématique, cet outil risque de perdre sa pertinence. Raison pour laquelle nous avons décidé que l'outil ne soit utilisé que lorsque le travailleur social le souhaite : par exemple dans des situations complexes, quand le client est indécis ou lorsque le processus d'aide à la personne se bloque. Cette liberté d'utiliser ou non l'outil, s'inscrit également dans l'idée de convivialité au sens ou l'entend Illich.

Sur le plan technique, il fallait aussi que nous puissions avoir une influence directe sur le logiciel (par exemple, pour procéder immédiatement aux adaptations nécessaires), raison pour laquelle nous avons utilisé Excel, facilement utilisable par le « commun des mortels ». En ce qui concerne l'ergonomie, nous avons notamment pensé à des détails tels que la disposition des textes ou le choix des couleurs pour les personnes qui ne supportent pas les couleurs vives.

Passation

Le dispositif de l'entretien pour l'application de la MHAVIE courte est le suivant : le travailleur social et le client sont placés de manière à pouvoir visualiser l'écran de l'ordinateur. L'intervenant pose les questions qui apparaissent à l'écran et coche la réponse pertinente : 1) réalisé avec ou sans difficulté, par substitution ou ne s'applique pas ; 2) avec ou sans aide humaine ou aide technique (ou aménagement). Il relève ensuite le niveau de satisfaction de cette réalisation (mais celle-ci n'est pas comptabilisée dans le score). Chaque question offre l'opportunité de parler des activités quotidiennes et des rôles sociaux : le client effectue-t-il l'habitude de vie avec difficulté ? Avec de l'aide humaine ? De l'aide technique ou des aménagements ? Ces questions ouvrent la discussion sur les divers domaines d'activités de la personne, les difficultés et la nature de l'aide. S'engage alors une discussion sur le degré de difficulté, le besoin d'aide, les facilitateurs et les obstacles à la réalisation des activités courantes et des rôles sociaux. *Nous postulons par conséquent qu'en passant la MHAVIE, le client s'engage indirectement dans une évaluation de son micro-environnement.* L'entretien de passation dure 45 à 60 minutes. Lorsque le questionnaire est complété, le client et le professionnel regardent la synthèse sous forme d'un graphique en colonnes, illustrant le niveau de réalisation des habitudes de vie. Ils commentent ensuite ces résultats, voire confrontent leurs points de vue. *Cette démarche peut constituer une base pour repérer les domaines de participation ou de situations de handicap, qui permet ensuite de fixer les objectifs de l'intervention. Dans ce sens l'instrument est un outil d'aide à la décision.*

L'exemple de Mme B.

Madame B. souffre d'épilepsie. Elle ne présente pas de déficience ou d'incapacité visible. Victime de violentes crises, souvent imprévisibles et accompagnées de chutes et d'états de

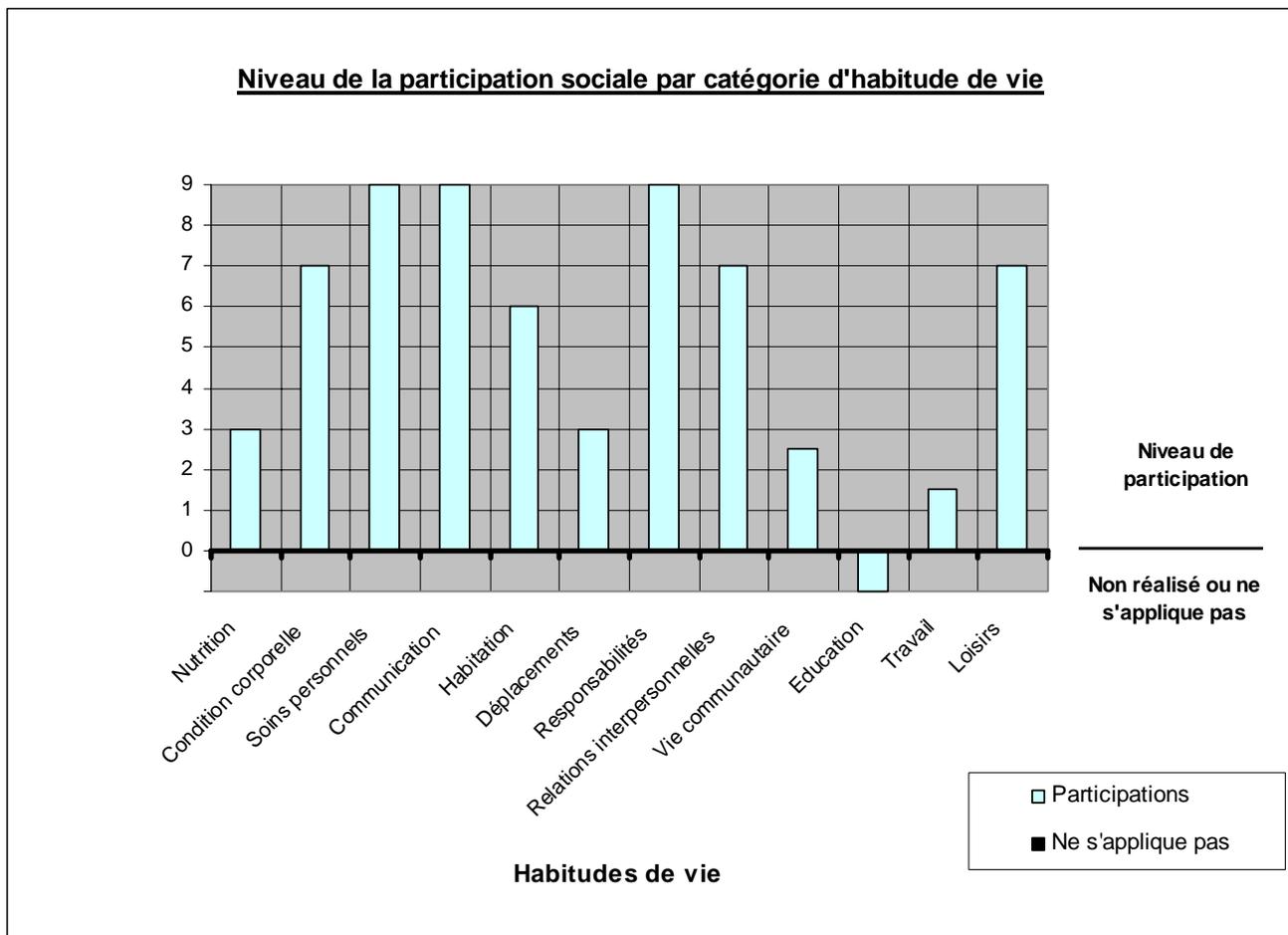


Fig. 1 Niveau de participation par catégorie d'habitude de vie

faiblesse, elle est hospitalisée plusieurs fois dans l'année. La figure 1 illustre les résultats obtenus par le questionnaire. Une réalisation de 0 à 3 caractérise une situation de handicap sévère, de 4 à 6 modérée, de 7 à 8 légère et 9 une situation de participation sociale totale. On observe des perturbations – dont certaines sévères – dans plusieurs catégories d'habitude de vie.

Le domaine de la « nutrition » est sévèrement perturbé, car la personne ne peut pas préparer seule ses repas, compte tenu du danger que cela représente pour elle : elle pourrait chuter à tout moment et perdre connaissance, une poêle à la main, ou serait dans l'impossibilité d'éteindre la cuisinière si elle avait quelque chose sur le

feu. Elle est donc dépendante de son entourage (voisins, amis, famille élargie) pour préparer et prendre ses repas, alors qu'elle souhaiterait le faire seule, pour pouvoir structurer ses journées de manière autonome. Cette frustration provoque chez elle une grande insatisfaction, d'autant plus que les difficultés de réalisation de cette habitude de vie se répercutent sur d'autres domaines tels les « relations interpersonnelles » (par exemple pour prendre un repas avec des amis à la maison). La catégorie « condition corporelle », légèrement restreinte, crée également une certaine insatisfaction, parce qu'elle ne peut pas sortir de chez elle aussi souvent qu'elle le souhaiterait pour aller marcher, en raison de la fatigue que cela engendre, ou de crises qui pourraient se produire et qu'elle appréhende. Trois catégories d'habi-

tudes de vie enregistrent une pleine réalisation, il s'agit des « soins personnels », de la « communication » et des « responsabilités ». Les difficultés rencontrées pour l'entretien de l'appartement se répercutent sur la catégorie « habitation », alors que les déplacements posent des problèmes à bien des niveaux (impossibilité de conduire, mal de voyage même en transport public). Bien que peu touchées, les « relations interpersonnelles » sont insatisfaisantes pour cette personne à cause des difficultés à s'organiser et à organiser ses journées (hospitalisation, crises, impossibilité de préparer un repas, etc.). La réalisation de la catégorie « vie communautaire » est très perturbée (difficulté à aller au supermarché seule et peu encline à participer à des clubs ou à des sociétés) et provoque chez elle une insatisfaction relative. On observe de très fortes perturbations dans les catégories « travail » (exerce de façon très épisodique une activité), « éducation » (ne peut pas entreprendre de formation ou de perfectionnement pour des raisons de manque de constance). Enfin les « loisirs », légèrement perturbés, provoquent de l'insatisfaction et ne compensent en rien le manque d'activités valorisantes si l'on en croit le niveau d'insatisfaction manifestée.

En résumé, le cumul des difficultés de réalisation des habitudes de vie nous fait dire que cette personne se trouve en situation de handicap sévère, bien que ses déficiences et incapacités soient peu visibles. Lors de la discussion des résultats, cette personne a relevé que pour la première fois son problème a été évalué dans la perspective de la réalisation des habitudes de vie et non pas sous l'angle strictement médical, ce malgré le fait qu'elle ait consulté de nombreux services médicaux ou spécialisés.

Un outil de communication

Les résultats présentés au client (sous forme graphique), permettent de repérer les zones de forte et de faible participation sociale. C'est aussi l'occasion de vérifier si cette définition de la situation convient aux protagonistes. Un éventuel désaccord permettrait de recueillir de l'information supplémentaire. Pour la partie formelle du questionnaire soumise au score, c'est la position du client qui prime. Toutefois, l'intervenant peut exprimer son point de vue et le confronter au client, confrontation incontournable qui fait partie intégrante de l'évaluation. C'est sur la base de ces informations et de la mise en évidence des points forts et faibles que peuvent être déterminés les objectifs de l'intervention. Quelles habitudes de vie cherche-t-on à améliorer ? À ce propos, relevons que le niveau de satisfaction, associé aux perturbations de la réalisation des habitudes de vie, constitue un instrument d'aide à la décision pour définir les points particulièrement sensibles à travailler.

Par cette approche, le problème du client est traité dans la perspective de la réalisation des habitudes de vie, plutôt que sous l'angle du diagnostic et de la maladie. Les repères proposés par le questionnaire permettent de procéder à une évaluation des activités de la vie quotidienne (se nourrir, faire sa toilette, se déplacer, etc.) et des rôles sociaux (responsabilités, relations interpersonnelles, travail, loisirs...). *Mais la concision de l'instrument exige une bonne formation de l'intervenant sur le plan de la connaissance du modèle conceptuel PPH, pour que les questions ne soient pas posées dans un sens trop restrictif et superficiel. Il en va de même en ce qui concerne la technique de passation, où il s'agit de mettre l'accent autant sur la coopération que sur la confrontation des points de vue client/ travailleur social.*

Un tel outil constitue un support à la discussion entre clients et professionnels, discussion au cours de laquelle le niveau de participation sociale et les changements souhaités ou proposés peuvent être abordés. L'évolution de la personne ou l'impact de l'intervention peuvent ainsi être évalués. Toutefois, il faut se rendre à l'évidence, dans le domaine de l'évaluation, la discussion et les critiques que suscitent les résultats sont tout aussi importants, voire davantage, que les résultats eux-mêmes. De même, faut-il, encore et toujours, se souvenir que la réalisation des rôles sociaux – soit ce que la personne peut ou ne peut pas faire – ne documente que partiellement la participation sociale et que d'autres paramètres, tels que la liberté de participer, sont essentiels au développement humain et nécessitent encore d'autres moyens d'évaluation.

Finalement, notre équipe a constaté que la MHAVIE est un excellent support de formation aux valeurs du PPH, tant pour les travailleurs sociaux confirmés que pour les stagiaires de passage dans le service. Nous assumons parfois des activités d'enseignement ponctuelles dans des Hautes écoles de travail social ou dans une école de soins infirmiers, pour y présenter le PPH et les outils qui en découlent, en particulier la MHAVIE. Le vif intérêt des étudiants pour ce domaine favorise un échange riche sur les représentations du handicap et ses définitions. Cela soulève notamment des discussions sur la pondération, dans l'échelle de réalisation des habitudes de vie, de l'aide humaine considérée comme « handicapante », alors qu'elle pourrait aussi, dans certaines situations, produire du lien social et donc une amélioration des relations interpersonnelles (par exemple dans le cas de l'aide à domicile pour une personne âgée et isolée). Ceci n'est pas sans nous rappeler que tout outil présente des limites, mais que ce sont précisément ces limites qui produisent de l'information pertinente sur la situation sociale de la personne.

Conclusion

Nous sommes d'avis que la MHAVIE, est un excellent moyen d'aborder le vécu au quotidien de la majorité de notre clientèle. Il permet de confronter notre représentation de professionnels aux difficultés tant objectives que subjectives de nos interlocuteurs et de nous distancer momentanément des demandes explicites de notre clientèle, ce qui nous évite ainsi d'y répondre de manière réactive. Cependant, son utilisation n'est possible qu'avec des clients dont les capacités cognitives sont suffisantes pour comprendre le sens des questions. Cela exclut donc les personnes affectées par une déficience intellectuelle importante.

En résumé, nous pouvons conclure que la MHAVIE s'avère être un bon outil pour la pratique du travail social et constitue un support pertinent de formation des professionnels au modèle du PPH.

Bibliographie

- BORIOLO J., LAUB R., eds. (2007). *Handicap : de la différence à la singularité. Enjeux au quotidien*, Chêne-Bourg, Editions Médecine et Hygiène.
- FOUGEYROLLAS P., CLOUTIER R., BERGERON H., CÔTÉ J., ST. MICHEL G. (1998). Classification québécoise : Processus de production du handicap, Lac St.-Charles (Québec), Réseau international sur le processus de production du handicap.
- FOUGEYROLLAS P., NOREAU L., DION S.-A., LEPAGE C., SÉVIGNY M., St MICHEL G. (1999). « *La Mesure des habitudes de vie* », instrument abrégé, (MHAVIE 3.0), Lac St-Charles, Québec. CQCIDIH.
- FOUGEYROLLAS P., NOREAU L., LEPAGE C., St MICHEL G., BOSCHEN K. (2003). « *La Mesure des habitudes de vie* », instrument court, Lac St-Charles, Québec. CQCIDIH.
- ILLICH I. (1973). *La Convivialité*, Paris, Seuil.
- KABA M., (2007). « Des reproches d'inutilité au spectre de l'abus: étude diachronique des conceptions du handicap du XIXe siècle à nos jours », *Carnet de bord*, n° 13, pp. 68-77.
- NOREAU L., TETTAMANTI C., HENRY F., MARCOS L., RICHOSZ M., TREMBLAY J. (2005). *Impact d'un programme d'intervention (HABILIS) axé sur la participation sociale de personnes ayant des séquelles de lésions cérébrales*. Rapport de Recherche, Centre de recherche en réadaptation et intégration sociale, Québec, Lausanne, Département de réadaptation, Université Laval, Québec, Pro Infirmis Vaud, Lausanne. (http://www.proinfirmis.ch/kantone/VD_recherchehabilis.pdf).
- NOREAU L., WEBER P., FOUGEYROLLAS P., HENRY F., TREMBLAY J. (2003). *Niveau de participation sociale et qualité de l'environnement de la clientèle de Pro Infirmis Vaud ayant fait l'objet d'une intervention en travail social. Étude exploratoire sur les résultats des interventions*. Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale, Québec, Département de réadaptation, Université Laval, Québec, Pro Infirmis Vaud, Lausanne. (http://www.proinfirmis.ch/kantone/VD_etude.pdf).
- RAVAUD J.-F., (2001). *Vers un modèle social du handicap. L'influence des organisations internationales et des mouvements de personnes handicapées*, in de Riedmatten R. *Une nouvelle approche de la différence. Comment repenser le handicap*. Ed. Médecine & Hygiène.
- RIEDMATTEN R. De (Éd.) (2001). *Une nouvelle approche de la différence. Comment repenser le « handicap »*, Genève, Édition Médecine et Hygiène.
- SEN, A. (2000). *Repenser l'inégalité*. Ed. Seuil.
- WEBER P. (2001). « Le travail social face au handicap : application du processus de Production du handicap à Pro Infirmis Vaud » : in Riedmatten De R., (Éd.), *Une nouvelle approche de la différence : Comment repenser le « handicap »*, Genève, Édition Médecine et Hygiène, pp. 171-194.
- WEBER P., NOREAU L., FOUGEYROLLAS P. (2004). *L'évaluation de la participation sociale et de la situation de handicap en travail social*. Handicap – revue de sciences humaines et sociales – n° 103.

L'application du modèle conceptuel du Processus de production du handicap (PPH) en orthophonie : un langage commun pour mieux s'entendre

Céline Giroux

Ordre des orthophonistes et des audiologistes du Québec

Introduction

Lorsque j'ai été invitée par mes employeurs à suivre les formations du Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH), puis à devenir formatrice institutionnelle pour le compte de l'Ordre des orthophonistes et des audiologistes du Québec (OOAQ), je ne me doutais pas encore de l'impact que ce processus d'accréditation aurait sur ma pratique professionnelle.

La rencontre avec le modèle et les domaines conceptuels du Processus de production du handicap (PPH) m'a permis de questionner mon rôle d'intervenante dans le milieu de la santé et des services sociaux, de même qu'à resituer le phénomène de la communication dans un contexte social et culturel. Cet article présentera certaines des réflexions qui ont surgi lorsque j'ai cherché à intégrer l'approche du PPH dans un plan d'intervention individualisé destiné à un enfant présentant de sévères difficultés de langage.

Je débiterai tout d'abord par revisiter mes conceptions de base quant au rôle de la communication dans la vie des enfants et aux meilleures manières d'intervenir auprès d'une clientèle éprouvant des difficultés langagières. J'aborderai ensuite quels ont été les changements que le PPH a apportés dans ma pratique

professionnelle en milieu scolaire. Ceci permettra d'identifier quels sont les avantages d'une approche écologique sur les autres modèles d'intervention et comment un modèle tel que le PPH rend possible la prise en compte des facteurs environnementaux dans le secteur de l'orthophonie.

Formation et pratique sans le PPH

Lorsque j'ai pris la décision, il y a de cela plus de 20 ans, de m'orienter vers l'orthophonie, mon intention maîtresse consistait à soutenir les enfants dans la communication, et ce, en intervenant dans leur milieu scolaire. En m'intégrant dans la classe et dans les activités d'apprentissage, je croyais pouvoir m'impliquer dans la vie de ces jeunes.

L'orthophonie, telle qu'enseignée dans les universités québécoises au début des années 1980, s'appuyait alors sur une perspective du langage plutôt pragmatique. L'on croyait que le langage avait pour fonction de préciser des besoins, d'exprimer des émotions, de formuler des questions, d'initier un contact, de s'informer, etc. Il était perçu en tant qu'outil formel de communication plutôt que moyen pour partager une vision du monde ou pour développer des habiletés sociales.

J'ai intégré une telle approche de la communication tout au long de mes études ainsi que dans ma pratique professionnelle en milieu scolaire. Ceci m'a amenée à concentrer mes interventions sur l'amélioration de la capacité des enfants à interagir avec les autres, c'est-à-dire comprendre des messages variés, lire une information importante, écrire ou exprimer oralement sa pensée, etc. Mes intérêts se résument à ce que les jeunes puissent utiliser la lecture, l'écriture et la parole de manière à pouvoir employer adéquatement les outils de communication enseignés dans leur milieu scolaire.

Les méthodes auxquelles je recourais pour évaluer les enfants consistaient généralement en des observations spontanées et une objectivation des différentes habiletés de communication en termes de forces et de faiblesses. L'idée était de mesurer les capacités des jeunes par rapport à une utilisation «normale» de l'écriture, de la lecture et de la parole selon leur âge. Ces techniques descriptives ne s'adaptaient toutefois pas aux objectifs de rééducation propres à l'acquisition ou au renforcement d'aptitudes langagières. En effet, ma formation en orthophonie m'avait préparée à intervenir auprès des enfants ayant des difficultés de communication de façon à :

- 1) favoriser la compréhension de mots et de questions variées;
- 2) développer la voie d'assemblage pour améliorer leurs habiletés liées à la lecture;
- 3) consolider l'utilisation de phrases sujet-verbe-complément.

D'une perspective de soutien à la communication, ma pratique s'est de plus en plus centrée sur les difficultés vécues dans la compréhension et l'apprentissage des différentes facettes du langage, c'est-à-dire la parole, l'écriture et la lecture. Comme ce dernier est utilisé autant comme outil pédagogique qu'objet explicite de pédagogie dans la classe, les difficultés langagières sont devenues ce sur quoi mes interventions se sont graduellement concentrées.

Cette situation m'a amenée à limiter mes interactions avec les autres intervenants du milieu scolaire et les parents des jeunes rencontrés dans l'identification et la définition des objectifs de rééducation. Bien que comme professionnelle j'avais à cœur de collaborer avec eux dans cette démarche, ils n'avaient souvent que très peu de place. La plupart du temps, je me contentais de leur faire part des habiletés de communication que je souhaitais cibler dans une période donnée et leur priaient d'accompagner l'enfant dans ses apprentissages et ses difficultés.

Si cette attitude m'a permise de gagner le concours des parents et de les impliquer dans le processus de rééducation, les objectifs choisis représentaient plus souvent qu'autrement mes choix de professionnelle et non ceux de la famille immédiate. S'il est vrai que mes préoccupations et attentes d'alors concordait généralement avec les leurs, les miennes avaient toutefois tendance à se révéler beaucoup plus spécifiques.

La rencontre avec le PPH et ses concepts

Après un certain nombre d'années de pratique auprès de ces jeunes, l'on a vu les administrations scolaires demander de leurs intervenants qu'ils affinent leurs méthodes d'évaluation et d'identification des besoins. Les professionnels devaient consacrer davantage de leur temps à préciser les «étiquettes» attribuées aux enfants. Ceci eu pour effet de m'éloigner davantage de mes préoccupations communicationnelles, et ce, afin de répondre aux exigences d'une bureaucratie croissante de la rééducation en milieu scolaire.

C'est à cette époque que j'ai été graduellement sensibilisée aux perspectives systémiques. Plusieurs collègues orthophonistes œuvrant dans le milieu de la santé et des services sociaux m'avaient introduite ponctuellement durant les années 1990 aux activités du RIPPH et à son



modèle conceptuel interactif. J'ai eu l'impression, suite à ces discussions, que je souscrivais déjà au PPH, et ce, notamment parce que j'entretenais des rapports de proximité avec les parents des jeunes et les autres intervenants en milieu scolaire. Je me suis par la suite rendu compte que je ne faisais d'adhérer qu'en principe à ses valeurs. Il m'a fallu, pour les intégrer dans ma pratique professionnelle, remettre complètement en question mes façons d'intervenir auprès des jeunes et de leurs proches.

Ce n'est qu'en 2003 que je suis entrée régulièrement en contact avec des professionnels utilisant le PPH. À titre de conseillère aux affaires professionnelles de l'OOAQ, j'ai côtoyé de nombreux spécialistes dans le secteur de l'enfance qui s'efforçaient d'amener des changements de culture dans leurs milieux de travail, et ce, en lien avec la pratique de la multidisciplinarité et la rédaction des plans d'intervention. Ces rencontres m'ont convaincu d'assister, en février 2005, à la formation sur le Guide en dysphasie et puis d'employer la grille de la MHAVIE auprès d'enfants dont je soupçonnais qu'ils vivaient des difficultés langagières de nature dysphagique.

Mon intérêt pour le PPH a grandi et j'ai fini par m'inscrire à une formation en 2007. C'est à ce moment que je me suis rendu compte que malgré ses objectifs de rééducation, le milieu scolaire avait profondément intégré une perspective biomédicale en ce qui a trait au traitement des difficultés langagières. S'intéressant davantage aux «étiquettes» qu'aux habitudes de vie des élèves, j'en suis venu à considérer que les services mis à leur disposition prenaient moins compte de leurs besoins réels que du diagnostic délivré par les intervenants.

J'ai pris finalement conscience que cette situation tirait son origine du fait que le Ministère de l'Éducation, des Loisirs et du Sport (MELS) du Québec considérait une «déficience langagière» en tant qu'incapacité. Ceci engendrait, selon

moi, une confusion entre ces deux dimensions, ce qui rendait ainsi difficile toute intervention sur les aptitudes à l'écriture, la lecture et la parole. J'ai entrepris dès lors à sensibiliser les professionnelles m'entourant au PPH et à les guider dans la transformation graduelle de leurs pratiques.

Mon travail d'orthophoniste n'en resta toutefois pas là. J'ai cherché progressivement à redéfinir ma relation avec les élèves et leurs parents à la lumière de mes nouveaux apprentissages. Par exemple, j'ai commencé à questionner davantage les proches quant aux habitudes de vie de leur enfant à la maison et sur les manières dont ils entraient en contact avec les membres de leur famille et leurs amis. Si les informations récoltées m'informaient sur les aspects des relations interpersonnelles, de la communication et des loisirs à la maison, elles pouvaient également s'avérer cruciales pour les intervenants occupés à la rééducation de ces habitudes de vie en milieu scolaire.

Au fur et à la mesure, j'ai intégré le PPH en tant qu'élément central de mes interventions. J'ai pris l'habitude de considérer les impacts des difficultés langagières sur les activités de la vie quotidienne et sur l'acquisition des connaissances en classe. Cette nouvelle procédure d'évaluation m'a permis de mieux percevoir la nature des situations de handicap vécues par les élèves et d'identifier quels étaient les facilitateurs et les obstacles rencontrés dans leurs environnements de vie.

D'une vision plaçant les déficiences et les aptitudes langagières au centre de mes intérêts professionnels, j'ai décidé de ne plus considérer la rééducation des difficultés langagières au niveau de la parole, de l'écriture et de la lecture qu'en tant qu'instruments me servant à répondre aux besoins des enfants expérimentant des difficultés de communication et aux attentes de leurs familles et de leur environnement immédiat. Suite à tout cela, j'ai entrepris une recherche intensive afin de trouver de nouvelles stra-

tégies d'adaptation visant à réduire les barrières existantes dans le système éducatif et l'environnement familial. J'ai pris conscience que ce sont ces dernières, et non les difficultés de communication elles-mêmes, qui empêchaient la réalisation d'habitudes de vie telles que la communication, les relations interpersonnelles et les loisirs.

Application du modèle au travail d'orthophoniste

Malgré le fait que je travaille aujourd'hui principalement en tant que conseillère à l'OOAQ, toutes les évaluations et les suivis que j'ai réalisés suite à ma formation ont été teintés par la perspective du PPH. En effet, je prends toujours soin de me centrer sur la personne ayant des difficultés de communication, et ce, en la considérant en constante relation avec son milieu de vie. Il est donc devenu pour moi primordial de connaître son degré d'intégration sociale, et ce, tant à la maison qu'à l'école. Pour cela, j'invite les adultes gravitant autour du jeune à participer aux rencontres visant à l'identification des problématiques et des objectifs à atteindre.

La prise en compte de leurs opinions m'a amenée à dépasser les limites de ma profession d'orthophoniste et à considérer toute une nouvelle série de facteurs environnementaux dans mes prises de décision. Bien que l'étude des aptitudes reliées au langage reste une dimension essentielle à mon travail, je laisse désormais place à d'autres variables, telles que l'accomplissement du rôle attendu selon son âge, son sexe, sa culture, etc., la possibilité d'influencer l'organisation du plan d'intervention.

Le PPH m'a amenée à ne plus considérer les besoins de ces enfants à l'orée d'un diagnostic : deux jeunes peuvent avoir des incapacités semblables, mais vivre des situations de handicap complètement opposées. De même, la culture familiale et les attentes des parents ou des professeurs peuvent faire en sorte qu'un léger retard amène une situation de handicap importante et qu'un trouble sévère n'entraîne que de légers désagréments au quotidien. Il ne m'apparaît donc plus aujourd'hui possible de faire l'économie du contexte de vie d'un enfant lorsque je dois déterminer la nature des besoins d'orthophonie dans le cadre d'un plan d'intervention individualisé.

Afin de présenter plus concrètement quelles ont été les transformations qu'a entraînée l'application du PPH dans le cadre de ma pratique professionnelle, je ferai état de trois types de plan d'intervention qu'il m'a été donné de réaliser dans le milieu scolaire. De manière à mieux saisir ce qui les différencie, une étude de cas vous sera présentée :

- 1) Plan d'intervention orthophoniste préparé préalablement aux réunions d'équipe multidisciplinaire. Version-type avant PPH.
- 2) Plan d'intervention multidisciplinaire en collaboration avec les adultes de l'école qui travaillent auprès d'un élève, le jeune lui-même, (si âgé de 7 ans ou plus) ainsi que ses parents. Version-type avant PPH.
- 3) Plan d'intervention individualisé d'après le PPH.

Étude de cas

Jorge (5 ans, maternelle)

Jorge (nom fictif) présente des difficultés sévères de langage. Il ne fait pas de phrases, cherche ses mots et se fait peu comprendre quand il essaie de s'exprimer. Les aspects morpho-syntaxique et lexical sont donc sévèrement touchés.

Par ailleurs, nous pouvons parler d'une atteinte sévère du langage réceptif de Jorge, toujours en

modalité orale. Il comprend peu les consignes usuelles et les demandes simples, il part souvent d'un mot et répète ce mot ou fait une action en lien avec ce mot. Jorge a des habiletés intellectuelles non verbales dans la moyenne des enfants de son âge. Il éprouve toutefois plus de difficultés avec les activités intellectuelles qui sollicitent les habiletés verbales.

Il connaît une croissance de développement semblable aux enfants de son âge pour tous les autres aspects de son développement.

1. PLAN D'INTERVENTION ORTHOPHONISTE-TYPE TEL QUE PRÉPARÉ AVANT LA FORMATION DU PPH

Objectifs visés :

- a) Amener cet élève à être motivé à communiquer oralement à la maison ou en classe;
- b) Augmenter son vocabulaire expressif, notamment les couleurs, les mots d'action et le lexique associé aux activités en classe.
- c) Améliorer la morpho-syntaxe en introduisant :
 - La structure sujet-verbe-complément
 - L'utilisation d'un complément
 - La négation
- d) Développer les différents concepts de base :
 - Espace (derrière, devant, dessous ...)
 - Quantité (plein, vide, peu, beaucoup ...)
 - Temps (premier, dernier ...)
- e) Améliorer la compréhension de consignes simples

Actions à accomplir :

Suivi en orthophonie à l'école en collaboration des parents.

En lien avec l'objectif 1, quand Jorge vit des succès en orthophonie, reproduire une activité semblable en classe afin qu'il communique aussi dans ce contexte.

En lien avec l'objectif 2, les parents peuvent faire des activités ludiques en prolongement de ce qui est travaillé en orthophonie. L'enseignant répète souvent les mots dans différents contextes.

En lien avec l'objectif 3, mettre des mots sur les besoins que veut exprimer Jorge par voix non verbale et modeler une phrase quand l'enfant dit un mot. Travailler systématiquement les mots d'action.

En lien avec l'objectif 4, jouer avec ces concepts dans différents contextes.

En lien avec l'objectif 5, faire des jeux avec différents termes simples, donner un modèle, jumeler avec un pair ...

2. PLAN D'INTERVENTION MULTIDISCIPLINAIRE EN COLLABORATION AVEC LES ADULTES DE L'ÉCOLE QUI TRAVAILLENT AUPRÈS D'UN ÉLÈVE, LE JEUNE LUI-MÊME, (SI ÂGÉ DE 7 ANS OU PLUS) AINSI QUE SES PARENTS

Nom et prénom	Jorge	Année scolaire
SYNTHÈSE DE LA SITUATION DE L'ENFANT		
SECTEURS DE RÉFÉRENCE	Apprentissages scolaires : Lecture Écriture Mathématiques	Développement socio-affectif Développement langagier 34 (à confirmer)
MOTIF DE RÉFÉRENCE	Enfant qui éprouve des difficultés avec le langage : il comprend peu les consignes en classe, s'exprime peu et interagit peu avec ses pairs. Il n'arrive pas à exprimer sa pensée.	
OBJECTIF GÉNÉRAL	Hypothèse de dysphasie sévère	
FORCES	DIFFICULTÉS	BESOINS
<ul style="list-style-type: none"> • calme • s'intéresse à beaucoup de choses • bonne mémoire visuelle • a une connaissance de plusieurs mots de vocabulaire • autonome • serviable 	<ul style="list-style-type: none"> • difficultés avec le langage • difficultés de communication • comprend peu les consignes de la classe • s'exprime peu • interagit peu avec les autres • organiser l'information • exprimer sa pensée • grande rigidité 	Jorge a besoin : <ul style="list-style-type: none"> • que nous adaptions les demandes autour de lui • d'aide spécifique pour travailler les habiletés langagières • d'une évaluation globale de son développement en pédopsychiatrie
OBJECTIFS SPÉCIFIQUES	STRATÉGIES/MOYENS	COMMENTAIRES
1. Améliorer les habiletés langagières en générale 2. Jorge sera capable de comprendre les consignes simples. 3. Jorge sera capable de formuler de petites phrases. 4. Amener Jorge à interagir avec ses pairs.	Suivi en orthophonie <ul style="list-style-type: none"> • Individuel • En sous-groupe pour favoriser la communication Exercices faits à la maison par les parents... prescrits par l'orthophoniste. Travail adapté en classe Utilisation de phrases courtes	Jorge est entré à la maternelle 5 ans en 2007-2008 (accueil) Les parents avaient préalablement entrepris de nombreuses démarches médicales. Plusieurs évaluations sont présentes au dossier et annoncent une hypothèse sérieuse de trouble sévère du langage. L'orthophoniste de l'école sera à même de confirmer cette hypothèse cette année suite à un suivi de plus de 6 mois. Il est fort probable que nous proposerons une classe de langage en 08-09 pour Jorge et nous en discutons avec les parents. Nous constatons également des difficultés plus globales sur le plan de son développement et nous recommandons aux parents de consulter en pédopsychiatrie.



3. PLAN D'INTERVENTION INDIVIDUALISÉ D'APRÈS LE PPH.

Nom et prénom	Jorge	Année scolaire
SYNTHÈSE DE LA SITUATION DE L'ENFANT		
SECTEURS DE RÉFÉRENCE	Apprentissages scolaires : Lecture Écriture Mathématique	Développement socio-affectif Développement langagier 34 (à confirmer)
MOTIF DE RÉFÉRENCE	Enfant qui éprouve des difficultés avec le langage : il comprend peu les consignes en classe, s'exprime peu et interagit peu avec ses pairs. Il n'arrive pas à exprimer sa pensée.	
OBJECTIF GÉNÉRAL	Hypothèse de dysphasie sévère	
Aptitudes Capacités	Aptitudes Incapacités	Préoccupations des proches Contexte
<ul style="list-style-type: none"> • calme • s'intéresse à beaucoup de choses • bonne mémoire visuelle • a une connaissance de plusieurs mots de vocabulaire • autonome • serviable 	<ul style="list-style-type: none"> • difficultés avec le langage • difficultés de communication • comprend peu les consignes de la classe • s'exprime peu • interagit peu avec les autres • organiser l'information • exprimer sa pensée • grande rigidité 	<p>Les parents sont inquiets car leur fils éprouve des difficultés à exprimer ses besoins, à parler de ce qu'il vit et à tenir une conversation. Il utilise très peu le langage à des fins communicatives. Il a aussi de la difficulté à répondre aux demandes de la vie quotidienne. Il a besoin d'un modèle visuel pour comprendre. Ses difficultés langagières ont un impact sur ses relations interpersonnelles.</p> <p>L'enseignante présente les mêmes inquiétudes. De plus, en classe, il suit difficilement le rythme du groupe. Il ne comprend pas les consignes verbales et même des situations non verbales. Il a tendance à imiter ses pairs. Il progresse peu sur le plan des apprentissages.</p> <p>Jorge a besoin d'aide pour toutes les activités où le langage est sollicité.</p>

OBJECTIFS MIS EN PRIORITÉ AVEC LES PROCHES	STRATÉGIES/MOYENS	COMMENTAIRES
<ol style="list-style-type: none"> 1. Que Jorge participe à des conversations simples à la maison et à l'école. 2. Que Jorge comprenne des demandes de la vie de tous les jours. 3. Que Jorge arrive à exprimer ses besoins de base. 4. Que Jorge communique avec d'autres enfants. 5. Que Jorge arrive à faire des apprentissages formels à sa mesure. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Jorge améliorera ses habiletés langagières en générale pour augmenter son intérêt aux messages verbaux (suivi en orthophonie, jeux de langage à la maison) 2. Jorge sera capable de comprendre les consignes simples avec des termes comme donne-moi, découpe, range, etc. (support visuel en classe lors de consignes, stimulation par les parents dans des situations réelles) 3. Jorge sera capable de formuler des petites phrases (suivi en orthophonie pour amener Jorge à exprimer «je veux ... », choix lors de la collation ou des activités) 4. Jorge sera apte à interagir avec ses pairs : inviter des amis à la maison et encadrer le jeu, jumelage pour un projet en classe, participation d'un pair aux interventions en orthophonie ... 5. Fournir une aide humaine additionnelle en classe qui accompagnera Jorge pour différentes tâches. 	<p>Jorge est entré à la maternelle 5 ans en 2007-2008 (accueil)</p> <p>Les parents avaient préalablement entrepris de nombreuses démarches médicales.</p> <p>Plusieurs évaluations sont présentes au dossier et annoncent une hypothèse sérieuse de trouble sévère du langage.</p> <p>L'orthophoniste de l'école sera à même de confirmer cette hypothèse cette année suite à un suivi de plus de 6 mois.</p> <p>Il est fort probable que nous proposerons une classe de langage en 08-09 pour Jorge et nous en discutons avec les parents. Nous constatons également des difficultés plus globales au niveau de son développement et nous recommandons aux parents de consulter en pédopsychiatrie.</p>



Évolution de ma pratique professionnelle en milieu scolaire suite à ma formation du PPH

Depuis que j'ai été formée à l'approche du PPH, je ne réalise plus de plan d'intervention orthophonique précédant la rencontre multidisciplinaire. J'attends désormais de connaître les impressions et les inquiétudes des proches et des professeurs au sujet de sa participation sociale à la maison ou en classe. Tous sont invités à partager leur perspective sur les difficultés de communication vécues par le jeune : chacun pourra présenter ses attentes et les objectifs qu'il souhaite que l'élève atteigne dans une période donnée.

Ceci tranche par rapport au type de plan d'intervention que je réalisais auparavant. Si j'avais un intérêt marqué pour tout ce qui touchait au contexte de vie de l'enfant, je ne documentais les caractéristiques de son environnement d'aucune manière. Avant ma formation sur le PPH, l'essentiel de l'information contenue dans mes dossiers concernant le jeune et ses incapacités langagières. Désormais, je m'assure toujours de considérer ce portrait en relation avec son environnement.

Aujourd'hui, lorsque je dois me préparer à l'élaboration d'un plan d'intervention, je n'établis plus d'avance les objectifs de rééducation langagière. Ces derniers seront discutés en collaboration avec les parents et les intervenants scolaires. Je me concentre plutôt sur un résumé des préoccupations du jeune et, le cas échéant, des proches et des adultes autour de lui. Toutes ces informations seront contenues dans la section intitulée «**Impacts des difficultés sur les activités de vie quotidienne et les apprentissages**».

Dans le cas de Jorge, nous pouvons retrouver :

Les parents sont inquiets car leur fils éprouve des difficultés à exprimer ses besoins, à parler de ce qu'il vit et à tenir une conversation. Il utilise très peu le langage à des fins communicatives. Il a aussi de la difficulté à répondre aux demandes de la vie quotidienne. Il a besoin d'un modèle visuel pour comprendre. Ses difficultés langagières ont un impact sur ses relations interpersonnelles.

L'enseignante présente les mêmes inquiétudes. De plus, en classe, il suit difficilement le rythme du groupe. Il ne comprend pas les consignes verbales et même des situations non verbales. Il a tendance à imiter ses pairs. Il progresse peu sur le plan des apprentissages.

Lors de la rencontre avec les proches et les intervenants en milieu scolaire, je partage mes analyses de la situation de l'enfant en termes de capacités et d'incapacités, et ce, en leur présentant ma perspective d'orthophoniste. Les autres professionnels présents auront à réaliser le même type d'observation selon leur spécialité. Suite à leur présentation, les participants auront à identifier quels sont les facilitateurs et les obstacles à la rééducation langagière dans l'environnement familial et scolaire de l'enfant. Les parents et le jeune auront par la suite à déterminer quels seront les objectifs à prioriser dans le cadre de ses apprentissages.

Dans le cas de Jorge, les parents étaient particulièrement préoccupés par les chances de réussite éducative de leur fils. Comme c'est un garçon et que, dans leur culture, il devrait être celui à qui revient la responsabilité de veiller au confort de la famille, ils auraient aimé qu'il «aille loin dans ses études». Ils se sont par contre rendus compte que, à 5 ans, il a toujours de la difficulté avec le raisonnement, les jeux

plus complexes et la compréhension du langage. Ils s'attendent à ce qu'il expérimente des retards d'apprentissage dans le cadre de son parcours académique.

Afin de prendre en considération ces attentes, le milieu scolaire aura à développer un plan d'intervention portant spécifiquement ce sur quoi les proches portent leur attention, dans le cas qui nous concerne, les habiletés de communication et les apprentissages scolaires. Il sera important que ces objectifs de rééducation langagière soient définis en termes accessibles, et ce, pour s'assurer que les parents comprennent réellement ce à quoi il en retourne pour eux et pour leur enfant. De même, les professionnels leur présenteront des aides concrètes, telles que des adaptations pédagogiques ou un support visuel pour la maison dans l'accomplissement d'une tâche, moyens susceptibles de réduire les situations de handicap vécues à la maison ou à l'école.

Conclusion

Bien que mes intérêts d'orthophoniste ont toujours gravité autour de l'impact de ma pratique professionnelle sur les milieux de vie de l'individu, il me semble que ce n'est que depuis que j'ai réussi à intégrer l'approche du PPH dans mes interventions que j'y suis parvenue. Maintenant que les habitudes de vie du jeune sont bien documentées précédemment au plan d'intervention individualisé, il m'est plus facile de considérer les facilitateurs et les obstacles se trouvant dans son environnement scolaire et familial et d'impliquer les adultes participant à sa rééducation langagière.

Mon attachement au PPH ne m'a pas seulement permis un changement dans ma pratique, il a suscité l'intérêt de nombreux intervenants présents dans mon milieu scolaire. L'impact a été tel qu'ils ne parlent plus qu'en termes de capacités et d'incapacités et laissent désormais place aux obstacles et aux facilitateurs dans leurs analyses de la situation d'un jeune. Grâce à ce changement à petite échelle, nous voyons des parents plus impliqués que jamais dans le développement de leur enfant et qui se sentent concernés par l'amélioration de la réalisation de leurs habitudes de vie.



RUBRIQUE INFO

Cette rubrique vise à faire connaître : articles, ouvrages, sites Internet et événements d'intérêt. Vous pouvez nous faire parvenir vos suggestions par courriel à l'adresse suivante : ripph@irdpq.qc.ca ; ou par la poste au 525, boulevard Wilfrid-Hamel, local A-08, Québec (Québec) Canada G1M 2S8 ; Téléphone : (418) 529-9141, poste 6202 ; Télécopieur : (418) 780-8765.

VOICI LES RÉFÉRENCES QUI, DANS LES DERNIERS MOIS, ONT ATTIRÉ NOTRE ATTENTION

BADLEY, Elizabeth, 2008, «Enhancing the conceptual clarity of the activity and participation components of the International Classification of Functioning, Disability, and Health», *Social Science & Medicine*, 66, 11, 2335-45

A key area left open in the International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF) is the distinction between activity and participation. This paper suggests characteristics to distinguish between the components in the ICF model which explicitly include the relationship of contextual factors to the different components. Ten distinguishing characteristics are presented which fall into three major groups: the construct of the component, individual effects, and contextual influences. Application of these suggests that there are four distinguishable components of functioning, disability, and health, which are labeled body functions and structures, acts, tasks, and societal involvement. The body functions and structures component is the same as the ICF component. Acts, tasks, and societal involvement are sub-components of the combined ICF components of activity and participation. Contextual influences operate both as facilitators or barriers (as suggested in the ICF) and as scene-setters. An enhanced model of the relationship between the components is presented, suggesting that there are reciprocal relationships between contextual factors acting as scene-setters, contextual factors acting as facilitators or barriers, societal involvement, tasks, and acts. Further research is needed to determine to what extent these characteristics can be operationalized to distinguish between items in the ICF combined activity and participation classification.

BEGUÉ-SIMON, Anne-Marie (dir), 2008, *Corps soignant/corps soigné : vers une refonte de l'éthique ? Le Procès des grands criminels de guerre et le procès des médecins à Nuremberg 1946-2006. Questions pédagogiques posées par ces événements*», Paris, Les Éditions Publibook, 142p.

Le régime nazi a commis l'innommable, s'appuyant sur de nombreux discours, qu'ils soient philosophiques, politiques, mythiques, historiques, anthropologiques... Sur des discours médicaux aussi. Car la médecine a joué un rôle crucial dans la réduction d'une partie de l'humanité au rang de sous-hommes, d'objets de laboratoire et d'expérience, voire même de créatures inutiles et dangereuses pour la perpétuation de la société. Durant la Shoah, la médecine s'est compromise et a perdu toute éthique.

Aujourd'hui, soixante ans après la libération des camps et la découverte de l'insoutenable, quelles conclusions retirer de cette période noire ? En quoi cette phase critique de l'histoire médicale peut-elle permettre à cette pratique de repenser ses fondements et poser les jalons d'une nouvelle morale ? A l'heure où la génétique apparaît dans toutes ses promesses et ses écueils, ces actes des journées interuniversitaires de juillet 2006 pensent l'avenir à la sombre lumière du passé, invitant à une redéfinition de ce qui signifie l'humain et le vivable pour une science qui doit placer l'éthique au cœur même de sa pratique. Des articles écrits à l'ombre de l'histoire, dans le souci d'un avenir incertain. Ces textes ici recueillis et prononcés dans le cadre de la commémoration des procès de Nüremberg, disent tous, avec intransigeance et âpreté, la nécessité de repenser la médecine, de réévaluer sa pratique et son enseignement. Tous témoignent avec rigueur du besoin pour elle, science d'un homme qui ne saurait être réduit à un simple être en souffrance, de refonder ses bases morales, ses postulats et ses méthodes, afin de donner le jour à une pratique littéralement humaine, voire humaniste. Des actes qui, espérons-le, ne resteront pas lettres mortes et engagerons une réforme de l'institution médicale.

WEBER, Philippe, 2008, *L'intervention du travailleur social : Dynamiser les pratiques*, Lyon, Chronique sociale, 336p.

Le travail social, par son action, tend à favoriser l'autonomie des personnes, notamment celles en situation de handicap. Cela exige l'acquisition de compétences spécifiques ainsi qu'une pratique professionnelle associée à une réflexion éthique pour augmenter la participation sociale et éviter le piège de l'assistanat.

L'action du professionnel porte aussi bien sur les personnes, les couples, les familles, les groupes, que sur les contextes dans lesquels ils vivent, l'objectif étant d'améliorer la réalisation de leurs rôles sociaux sur les plans économique, relationnel, de la santé et des responsabilités.

Ce livre clarifie les notions de travail social, de handicap et d'autonomie. Il décrit les compétences nécessaires à l'intervention des professionnels, en s'appuyant sur de nombreux exemples qui facilitent la mise en œuvre des pistes suggérées. Y sont présentés des outils adaptés et des conseils pertinents, directement applicables dans la pratique (techniques d'entretien, recadrage, réunion de réseau, évaluation, travail en équipe, etc.).

Ce manuel est adapté aux différents cursus de formation du secteur social. Il s'adresse aussi bien aux étudiants qu'aux travailleurs sociaux confirmés et constitue une riche source documentaire pour les formateurs, enseignants et chercheurs.

FORMATIONS DU RIPPH

DESCRIPTION

Cours 1

Processus de production du handicap (PPH) et évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap

Formation de six heures ou sur mesure, offerte par des formateurs certifiés du Réseau international sur le Processus de production du handicap.

Objectif général :

Comprendre le Processus de production du handicap et la Classification québécoise en relation avec l'évolution conceptuelle internationale et en particulier les classifications internationales de l'OMS (CIM, CIDIH, CIF).

Objectifs spécifiques :

- Comprendre l'importance de disposer d'un outillage conceptuel cohérent et bien articulé compte tenu de l'évolution des pratiques sociétales;
- Connaître l'historique des classifications de l'Organisation mondiale de la santé et du Réseau international sur le Processus de production du handicap;
- Comprendre le modèle conceptuel PPH, ses enjeux, ses nomenclatures et les aspects dynamiques et interactifs de ses composantes;
- Connaître des applications concrètes du modèle conceptuel PPH.

Profil des participants :

Ce cours s'adresse à des personnes travaillant dans les domaines suivants :

- Développement, gestion et intervention cliniques auprès de clientèles ayant des incapacités;
- Évaluation clinique et plans d'intervention;
- Planification et évaluation de programmes et de politiques.

Cours 2

Plans d'intervention individualisés (PII) élaborés à partir du Processus de production du handicap

Formation de six heures ou sur mesure, offerte par des formateurs certifiés du Réseau international sur le Processus de production du handicap.

Objectif général :

Développer des habiletés à élaborer et à animer un plan d'intervention individualisé, en s'appuyant sur le modèle conceptuel PPH.

Objectifs spécifiques :

À la fin de cette formation, le participant sera en mesure de :

- Définir le plan d'intervention individualisé et en connaître les principales caractéristiques et fonctions;
- Situer la démarche du PII dans son contexte historique ainsi que par rapport aux politiques et orientations ministérielles québécoises;
- Prendre conscience de l'utilité du PPH comme support à l'élaboration d'un PII;
- Connaître les principes sous-tendant l'élaboration d'un PII;
- Connaître et expérimenter les neuf étapes de la démarche PII;
- Prendre conscience des facteurs qui favorisent l'implantation et l'évaluation de la démarche PII;
- Relier le PII à l'évaluation de programme et aux systèmes d'information clientèle.

Profil des participants :

Ce cours s'adresse à des intervenants et des gestionnaires des réseaux de services aux personnes ayant des incapacités.



Cours 3

Utilisation de la Mesure des habitudes de vie adaptée aux enfants (MHAVIE-Enfant)

Formation de six heures ou sur mesure, offerte par des formateurs certifiés du Réseau international sur le Processus de production du handicap.

Objectif général :

Apprendre à utiliser la Mesure des habitudes de vie adaptée aux enfants (Mhavié adaptée aux enfant de la naissance à 4 ans; Mhavié adaptée aux enfants de 5 à 13 ans, instrument détaillé; Mhavié adaptée aux enfants de 5 à 13 ans, instrument abrégé), outils d'évaluation du degré de réalisation de la participation sociale.

Objectifs spécifiques :

À la fin de cette formation, le participant sera en mesure de :

- Situer l'évaluation des habitudes de vie dans le processus d'adaptation-réadaptation et de soutien à l'intégration sociale;
- Connaître les principes sous-tendant le développement de la Mhavié adaptée aux enfants et ses qualités métrologiques;
- Connaître le contenu des différentes catégories d'habitudes de vie et expérimenter l'échelle d'évaluation du degré de réalisation des habitudes de vie;
- Faire le lien entre l'évaluation des habitudes de vie et la mise en priorité des objectifs de réadaptation;
- Échanger sur les utilisations possibles de l'outil de mesure dans les programmes cliniques.

Profil des participants :

Ce cours s'adresse aux intervenants et gestionnaires des réseaux de services aux jeunes (pédiatrie) ayant des incapacités.

Cours 4

Utilisation de la Mesure des habitudes de vie, Instrument général (MHAVIE)

Formation de six heures ou sur mesure, offerte par des formateurs certifiés du Réseau international sur le Processus de production du handicap.

Objectif général :

Apprendre à utiliser la Mesure des habitudes de vie, Instrument général (MHAVIE, Instrument général détaillé ; MHAVIE, Instrument général abrégé), outils d'évaluation du degré de réalisation de la participation sociale.

Objectifs spécifiques :

À la fin de cette formation, le participant sera en mesure de :

- Situer l'évaluation des habitudes de vie dans le processus d'adaptation-réadaptation et de soutien à l'intégration sociale ;
- Connaître les principes sous-tendant le développement de la MHAVIE, Instrument général et ses qualités métrologiques ;
- Connaître le contenu des différentes catégories d'habitudes de vie et expérimenter l'échelle d'évaluation du degré de réalisation des habitudes de vie ;
- Faire le lien entre l'évaluation des habitudes de vie et la mise en priorité des objectifs de réadaptation ;
- Échanger sur les utilisations possibles de l'outil de mesure dans les programmes cliniques.

Profil des participants :

Ce cours s'adresse aux intervenants et gestionnaires des réseaux de services aux adultes et personnes âgées ayant des incapacités.

Veillez noter que le RIPPH est accrédité par Emploi Québec comme organisme de formation dans le domaine de la santé (Certificat n° 0004713).

BON DE COMMANDE

REVUES RIPPH :

Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux
Développement humain handicap et changement social



RIPPH
Réseau international sur le
Processus de production du handicap

		Prix	TPS	TVQ	Total
1	Vers une CIDIH officielle en 1991 Volume 1, Numéro 2, Mai 1988	5,75 \$	0,35 \$	0,46 \$	6,56 \$
2	La rencontre internationale de Québec Volume 1, Numéro 3, Automne 1988	5,75 \$	0,35 \$	0,46 \$	6,56 \$
3	Consultation : Proposition d'une révision du 3 ^e niveau de la CIDIH : le handicap Volume 2, Numéro 1, Hiver 1989	11,50 \$	0,69 \$	0,91 \$	13,10 \$
4	Rencontre internationale de Québec 1987 : Textes des participants Volume 2, Numéros 2-3, Été - automne 1989 (numéro double)	23,00 \$	1,38 \$	1,83 \$	26,21 \$
5	Colloque sur la proposition de révision du concept handicap, Montréal, mars 1989 (épuisé, photocopies seulement) Volume 3, numéro 1, Janvier 1990	11,50 \$	0,69 \$	0,91 \$	13,10 \$
6	Commentaires sur la proposition de révision du concept handicap Volume 3, Numéro 2, Août 1990	11,50 \$	0,69 \$	0,91 \$	13,10 \$
7	Lancement de la révision de la CIDIH Volume 3, Numéro 3, décembre 1990	5,75 \$	0,35 \$	0,46 \$	6,56 \$
8	Le Processus de production des handicaps : Analyse de la consultation - Nouvelles propositions complètes Volume 4, Numéro 1-2, Juin 1991	13,80 \$	0,83 \$	1,10 \$	15,73 \$
9	Le Processus de production des handicaps : Comment utiliser le modèle conceptuel - Exemples Volume 4, Numéro 3, Août 1991	23,00 \$	1,38 \$	1,83 \$	26,21 \$
10	Mieux définir, mieux communiquer, agir plus efficacement Volume 5, Numéro 1-2, Juillet 1992 (numéro double)	23,00 \$	1,38 \$	1,83 \$	26,21 \$
11	Des spécialistes et des groupes professionnels partagent leurs opinions et recherches Volume 5, Numéro 3 & Volume 6, Numéro 1, Février 1993 (numéro double)	23,00 \$	1,38 \$	1,83 \$	26,21 \$
12	Pour une meilleure compréhension des déterminants de la participation sociale et lancement d'un réseau de recherche Volume 6, Numéro 2, Octobre 1993	17,25 \$	1,04 \$	1,37 \$	19,66 \$
13	Objectif « CIDIH 2 » en 1998 Volume 6, Numéro 3 & Volume 7, Numéro 1, Mars 1994 (numéro double)	23,00 \$	1,38 \$	1,83 \$	26,21 \$
14	Interaction Personne / Environnement. Des applications pour l'évaluation individualisée et la planification des programmes Volume 7, Numéro 2, Octobre 1994	17,50 \$	1,05 \$	1,39 \$	19,94 \$
15	Actes du colloque de 1994. Les déterminants environnementaux de la participation sociale. Pour mieux agir sur les situations de handicap Volume 7, numéro 3 & Volume 8, Numéro 1, Septembre 1995 (numéro double)	23,00 \$	1,38 \$	1,83 \$	26,21 \$
16	Commentaires et applications de la proposition québécoise du Processus de production du handicap Volume 8, Numéro 2, Janvier 1996	23,00 \$	1,38 \$	1,83 \$	26,21 \$
17	Actes du colloque sur les déterminants environnementaux de la participation sociale et de la rencontre nord-américaine de révision de la CIDIH Volume 8, Numéro 3, Septembre 1996	23,00 \$	1,38 \$	1,83 \$	26,21 \$



18	Quelles normalités ? Quelles habitudes de vie ? Quels contextes ? Volume 9, Numéro 1, Août 1997	23,00 \$	1,38 \$	1,83 \$	26,21 \$
19	Évolution canadienne et internationale des définitions conceptuelles et des classifications concernant les personnes ayant des incapacités Volume 9, Numéro 2-3, Juillet 1998 (numéro double)	28,75 \$	1,73 \$	2,29 \$	32,77 \$
20	Actes du colloque de Québec. Les applications du Processus de production du handicap Volume 10, Numéro 1-2, Novembre 1999 (numéro double)	28,75 \$	1,73 \$	2,29 \$	32,77 \$
21	Développement humain, handicap et changement social; Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications La nouvelle Classification sur le fonctionnement : Un projet inachevé Volume 11, Numéro 1, Février 2002	23,00 \$	1,38 \$	1,83 \$	26,21 \$
22	Développement humain, handicap et changement social; Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications De nouvelles applications Volume 12, Numéro 1, Juillet 2003	23,00 \$	1,38 \$	1,83 \$	26,21 \$
23	Développement humain, handicap et changement social; Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications Intégration, participation sociale et inclusion Volume 13, Numéros 1-2, Octobre 2004 (numéro double)	28,75 \$	1,73 \$	2,29 \$	32,77 \$
24	Développement humain, handicap et changement social; Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications L'environnement et la participation sociale. Un hommage à l'apport de Patrick Fougeyrollas ! Volume 14, Numéros 1, Septembre 2005 (numéro spécial)	23,00 \$	1,38 \$	1,83 \$	26,21 \$
25	Développement humain, handicap et changement social; Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications La participation sociale est-elle en jeu? L'accès aux services et aux compensations financières et conséquences pour les personnes ayant des incapacités et leurs proches Volume 14, Numéros 2-3, Octobre 2005 (numéro double)	28,75 \$	1,73 \$	2,29 \$	32,77 \$
26	Développement humain, handicap et changement social; Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications Handicap et environnement : Objets, espaces et territoires accessibles et utilisables par tous... Volume 15, Numéro 1, Juin 2006	23,00 \$	1,38 \$	1,83 \$	26,21 \$
27	Développement humain, handicap et changement social; Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications Handicap et citoyenneté : Un champ d'analyse et d'action à définir sous l'angle de la participation sociale des personnes ayant des incapacités. Volume 15, Numéro 2, Décembre 2006	23,00 \$	1,38 \$	1,83 \$	26,21 \$
28	Développement humain, handicap et changement social; Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications Les 20 ans d'évolution d'un modèle de développement humain. Volume 16, Numéro 1, Septembre 2007	23,00 \$	1,38 \$	1,83 \$	26,21 \$

*Pour chaque exemplaire commandé, les sommes suivantes doivent être ajoutées afin de couvrir les frais de manutention et de poste (taxes incluses) :
Au Canada : 6,16 \$; Aux USA : 11,50 \$; Outre mer : 16,00\$*

Note : Les commandes effectuées à l'extérieur du Canada sont exemptes de taxes. Veuillez effectuer votre paiement en devises canadiennes, par traite bancaire ou mandat-poste, dans les deux cas, libres de frais.

Veillez commander via notre site Internet au : www.ripph.qc.ca





BON DE COMMANDE POUR
LES INSTRUMENTS DE MESURE
MHAVIE, MQE ET FORMULAIRES DE CUEILLETTE D'INFORMATION MHAVIE

	#	Description	Français	Anglais	Prix par unité	Droit d'utilisation	Prix spéciaux pour grandes quantités				
							50	100	200	500	1000
Instruments de mesure	1.1	MHAVIE adaptée aux enfants de la naissance à 4 ans	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	23 \$	288 \$	648 \$	1127 \$	1960 \$	4125 \$	7170 \$
	1.2	MHAVIE adaptée aux enfants de 5 à 13 ans Instrument abrégé	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	23 \$	288 \$	648 \$	1127 \$	1960 \$	4125 \$	7170 \$
	1.3	MHAVIE adaptée aux enfants de 5 à 13 ans Instrument détaillé	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	23 \$	288 \$	648 \$	1127 \$	1960 \$	4125 \$	7170 \$
	1.4	MHAVIE instrument général abrégé	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	23 \$	288 \$	648 \$	1127 \$	1960 \$	4125 \$	7170 \$
	1.5	MHAVIE instrument général détaillé	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	23 \$	288 \$	648 \$	1127 \$	1960 \$	4125 \$	7170 \$
	1.6	Mesure de la qualité de l'environnement	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	23 \$	288 \$	648 \$	1127 \$	1960 \$	4125 \$	7170 \$
		Frais de manutention et de poste au Canada (taxes incluses)				3 \$	—	*	*	*	*
Formulaires de cueillette d'information	2.1	Adaptée aux enfants de la naissance à 4 ans	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3 \$	288 \$	134 \$	233 \$	406 \$	855 \$	1490 \$
	2.2	Adaptée aux enfants de 5 à 13 ans. Instrument abrégé	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	3 \$	288 \$	134 \$	233 \$	406 \$	855 \$	1490 \$
	2.3	Adaptée aux enfants de 5 à 13 ans. Instrument détaillé	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	3 \$	288 \$	134 \$	233 \$	406 \$	855 \$	1490 \$
	2.4	Instrument général abrégé	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	3 \$	288 \$	134 \$	233 \$	406 \$	855 \$	1490 \$
	2.5	Instrument général détaillé	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	3 \$	288 \$	134 \$	233 \$	406 \$	855 \$	1490 \$
	2.6	Mesure de la qualité de l'environnement	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	3 \$	288 \$	134 \$	233 \$	406 \$	855 \$	1490 \$
		Frais de manutention et de poste au Canada (taxes incluses)				3 \$	—	*	*	*	*

Frais de manutention et de poste (taxes incluses) : USA (4,80 \$/chaque exemplaire), Outre mer (9,90 \$/chaque exemplaire).

* Veuillez nous contacter pour connaître les frais de manutention **spécifiques** à chaque quantité.

- ❖ **Toute reproduction, sous quelques formes que ce soit, est interdite.**
- ❖ **Toute utilisation de la MHAVIE et de la MQE est interdite sans autorisation et paiement des droits d'utilisation initiaux. Ces droits sont payables pour chaque document et valides pour trois ans.**
- ❖ **Les formulaires de cueillette d'information, à utiliser pour des fins cliniques ou de recherche, ne contiennent que le questionnaire.**
- ❖ **Les prix indiqués pour certains nombres de copies sont valables pour un même document.**

Taxes applicables

Documents	Québec	Canada	À l'extérieur du Canada
MHAVIE	TPS (6 %) seulement	TPS seulement	Aucune taxe
MQE	TPS (6 %) seulement	TPS seulement	Aucune taxe
Formulaire de cueillette d'information	TPS (6 %) et TVQ (7,5 %)	TPS seulement	Aucune taxe
Droit d'utilisation	TPS (6 %) et TVQ (7,5 %)	TPS seulement	Aucune taxe

Pour les commandes effectuées à l'extérieur du Canada veuillez effectuer votre paiement en devises canadiennes, par traite bancaire ou mandat-poste, dans les deux cas, libres de frais.

PARTIE À COMPLÉTER

Document				Droit d'utilisation		Frais de manutention	TOTAL
#	Quantité	Français/ Anglais	Prix	Taxes	Prix		

Nom : _____

Adresse : _____

Occupation : _____

Téléphone : _____

Organisation : _____

Courriel : _____

Veillez effectuer votre paiement à l'ordre de :

RIPPH

525, boul. Wilfrid-Hamel Est, A-08

Québec (Québec) Canada G1M 2S8

Téléphone : (418) 529-9141, poste 6202, Télécopieur : (418) 780-8765

Courriel : ripph@irdpq.qc.ca

Site Internet : www.ripph.qc.ca