

LES DÉTERMINANTS DES SITUATIONS DE HANDICAP ET DE LA PARTICIPATION SOCIALE: ENJEUX ET DÉFIS DES PERSPECTIVES QUÉBÉCOISES ET INTERNATIONALES

Patrick Fougeyrollas

Des changements significatifs se sont produits au cours des deux dernières décennies et sont encore à l'oeuvre dans la compréhension des facteurs qui amènent ou non une personne à devenir handicapée. D'une perspective essentiellement biomédicale centrant ses interventions sur l'organe, la fonction ou la personne, nous en sommes arrivés aujourd'hui à mieux cerner le processus d'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux comme déterminants de la réalisation des activités et rôles sociaux des personnes.

La mise en question de la relation de cause à effet linéaire entre l'atteinte organique (déficience), développementale ou fonctionnelle (incapacité) et ses conséquences sociales (handicap) telle que proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1980 est à la base des travaux québécois menés par le Comité québécois sur la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicap (CIDIH) depuis 1986.

En collaboration avec l'Office des personnes handicapées du Québec et son réseau de membres : personnes ayant des incapacités, intervenants, chercheurs, le CQCIDIH a développé une proposition visant à contribuer au processus de révision de la classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps coordonné par l'OMS. Une nouvelle classification devrait être adoptée en l'an 2000.

UNE PERSPECTIVE SYSTÉMIQUE DE DÉVELOPPEMENT HUMAIN

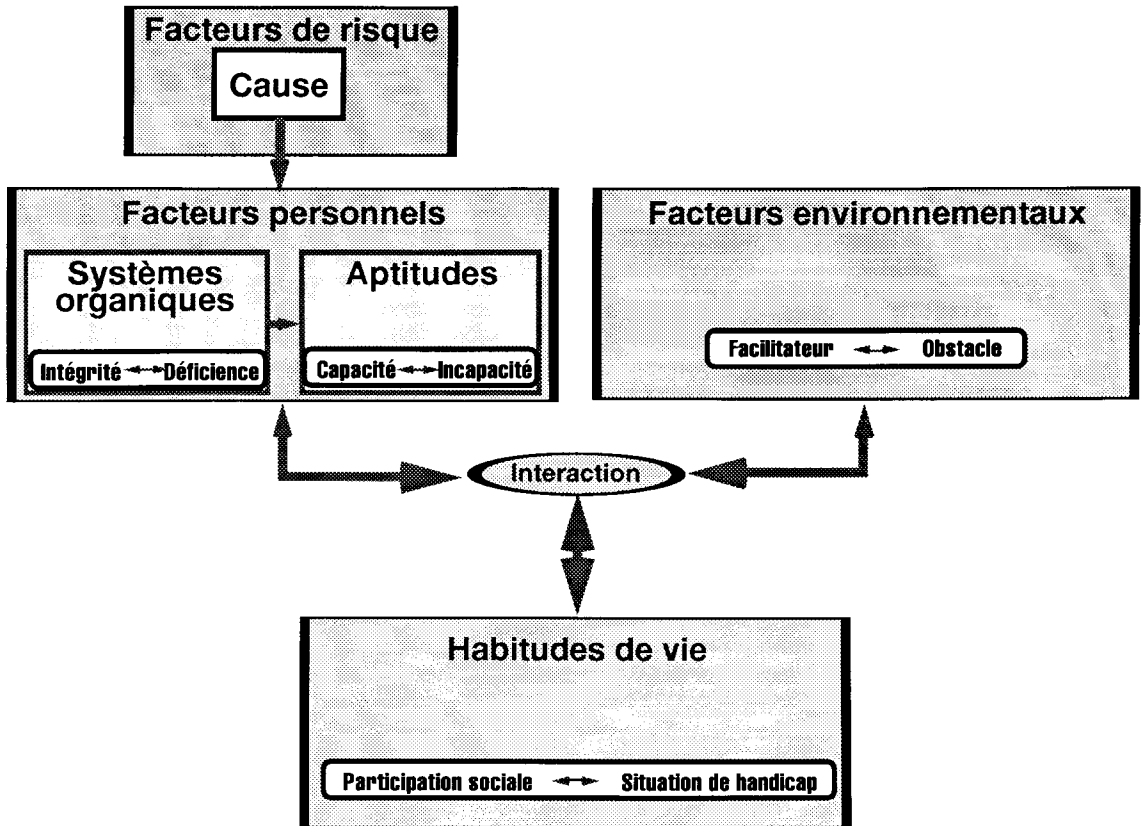
D'un point de vue pédagogique aussi bien que théorique, une difficulté majeure des modèles explicatifs des conséquences des maladies, traumatismes et autres troubles comme ceux de la CIDIH est liée au contexte de la santé (maladie, pathologie) dans lequel ils trouvent leur origine. Ces modèles omettent une perspective de développement humain pour tous.

C'est pourquoi nos plus récents travaux s'appuient sur une illustration de la dynamique du processus interactif entre les facteurs personnels (intrinsèques) et les facteurs environnementaux (extrinsèques) déterminant le résultat situationnel à la réalisation des habitudes de vie correspondant à l'âge, au sexe et à l'identité socioculturelle des personnes. Ce n'est qu'une fois posé ce modèle fondamental, simple et universel que l'on peut y introduire les différences engendrées par le processus de production du handicap. Celui-ci n'est pas une réalité séparée du modèle générique du développement humain mais bien une variation de possibilités en relation avec la norme biologique, fonctionnelle et sociale dont nous tentons de clarifier le processus de production.

LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP

Il est maintenant possible d'illustrer le modèle du processus de production du handicap en précisant les éléments spécifiques permettant d'expliquer les causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne (figure 1).

Figure 1



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

Les facteurs personnels correspondent à des caractéristiques intrinsèques appartenant à la personne tels que l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle (histoire de vie) les systèmes organiques, les aptitudes, etc.

Compte tenu de la possibilité d'un impact sur les aptitudes de la personne, sans mise en évidence d'une atteinte à l'intégrité organique ou de déficience, et pour briser la relation de cause à effet obligatoire, nous avons opté pour une relation des causes avec l'ensemble «facteurs personnels» comme dans le cas d'une pauvreté de stimulation sociale ayant un impact sur le développement des capacités intellectuelles. Ceci permet de ne pas mettre l'accent sur un passage obligatoire par une déficience des systèmes organiques. Ce choix répond aux préoccupations des milieux d'intervention auprès des personnes ayant des incapacités se manifestant sur le plan intellectuel ou du comportement sans étiologie reconnue ou manifeste sur le plan organique.

DES CONCEPTS POSITIFS ET UNE CLARIFICATION DES ÉCHELLES DE MESURES DE SÉVÉRITÉ

Un système organique est défini comme un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune. La nomenclature des systèmes organiques identifie les composantes de tout le corps humain. Une déficience correspond au degré d'atteinte anatomique, histologique ou physiologique d'un organe, par exemple, une lésion cérébrale, une anomalie chromosomique, une déficience neurologique ou des fonctions cardiorespiratoires. Notre conception exclut de cette dimension conceptuelle toute limitation fonctionnelle extériorisée, par exemple les fonctions psychologiques et intellectuelles contrairement à la CIDIH de 1980 qui plaçait même les diagnostics de «retards mentaux» dans les déficiences.

L'aptitude est définie comme étant la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale, incluant les comportements. Grâce à cette segmentation conceptuelle, on distingue la réalisation d'actions ou d'activités élémentaires dans un contexte standardisé. Ceci permet de dresser un profil des capacités de la personne sur les plans de la compréhension, de l'attention, de la mémoire, de l'affectivité, des conduites, des sens et de la perception, de l'excrétion de la mobilité, etc. La force de cette segmentation conceptuelle, outre sa perspective positive, se traduit par son affirmation de distinguer les activités sociales, par définition complexes, comme extrinsèques à la personne puisqu'elles sont le résultat de l'interaction avec le contexte réel de vie et exigent la considération des variables sociales et physiques spécifiques à la situation de vie de la personne. C'est ce que nous appelons les habitudes de vie.

Une habitude de vie est définie comme une activité quotidienne ou un rôle social valorisé par le contexte socioculturel pour une personne selon ses caractéristiques (âge, sexe, identité, etc.). La qualité de réalisation d'une habitude de vie se mesure sur une échelle allant de la pleine participation sociale à la situation de handicap totale. Ainsi, l'habitude de vie ou la situation de handicap est un résultat, variable selon l'évolution des capacités de la personne mais aussi des variables environnementales. La dimension des facteurs environnementaux constitue donc la variable clé permettant de distinguer entre aptitude personnelle et performance sur le plan de la participation sociale. Les facteurs environnementaux sont définis comme les dimensions qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société. Ainsi, la mesure de la qualité de l'environnement prend du sens dans la dynamique interactive entre un résultat attendu, par exemple l'habitude de vie «travailler» (les activités sociales nécessaires pour la réalisation d'un travail spécifique) et la considération des variables personnelles (déficiences, capacités, incapacités, identité personnelle). On peut aller qualifier d'obstacles ou de facilitateurs les variables environnementales telles que les valeurs sociales (attitudes de l'employeur, des collègues, accès aux aides techniques ou d'une supervision, adaptation de l'organisation des tâches, variables climatiques, soutien familial, accès à la formation professionnelle, mesures d'égalisation des chances, disponibilité d'emplois, etc.).

UN MODÈLE COMPATIBLE AVEC LES CHANGEMENTS PERSONNELS ET SOCIOPOLITIQUES

La perspective québécoise est compatible avec le modèle sociopolitique explicatif du processus de production du handicap. Elle met l'accent sur les variables environnementales et permet une dynamique de changement social qui prend en considération les facteurs spécifiques à la personne mais sans leur attribuer la prédominance ou pire l'explication de la production du handicap.

Dans cette perspective systémique, il est essentiel de tenir compte de la qualité du contexte : soutien du réseau social, accès au transport adapté, accès aux ressources de soutien à la participation au marché du travail ou aux loisirs, respect des choix et décisions de la personne, respect des différences, exercice des droits de la personne et non des personnes handicapées.

En effet, dans cette perspective, il n'est plus possible de parler d'inaptitude au travail ou d'incapacité à faire les repas ou d'entretenir des relations avec ses collègues de travail comme des caractéristiques de la personne découlant de ses déficiences et incapacités. C'est un des enjeux majeurs des débats en cours sur le plan international où l'OMS s'entête à définir l'ensemble des activités humaines comme des caractéristiques personnelles, perpétuant l'approche biomédicale et résiste à vraiment reconnaître les variables environnementales comme une dimension conceptuelle à part entière dans la future CIDH2.

Il est d'une grande importance de faire valoir notre point de vue et d'exiger de la part de l'OMS l'adoption d'un cadre de référence conceptuel international rendant impossible l'attribution d'un statut figé de «personne handicapée» sur la base de caractéristiques personnelles. Il est essentiel de disposer d'une perspective clarifiant le processus d'interaction personne/environnement et permettant un changement social favorisant la participation optimale des personnes quelque soient leurs différences. Les personnes ayant des incapacités qu'elles soient intellectuelles, motrices, comportementales, sensorielles, vivent des situations de handicap ou de participation sociale en fonction de la qualité (facilitateurs ou obstacles) de l'environnement social et physique de leurs rôles sociaux. C'est donc un défi et un enjeu dépendant tout autant de choix de société que d'adaptation-réadaptation.

RÉFÉRENCES

FOUGEYROLLAS, P., CLOUTIER, R., BERGERON, H., CÔTÉ, J., ST-MICHEL, G., *Révision de la proposition québécoise de classification : processus de production du handicap*. Réseau international sur le processus de production du handicap. CQCIDIH, 1996, Québec. O.M.S. International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease. WHO, 1980, Geneva. O.M.S. International Classification of Impairments, Activities and Participation. A manual of dimensions of disablement and functioning. Beta 1 draft. WHO, 1997, Geneva.