

## Conjuguer ouverture des possibles au temps de l'incertitude

Patrick Fougeyrollas

Volume 19, numéro 1, avril 2011

Résilience : pour voir autrement l'intervention en réadaptation

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1087259ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1087259ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Réseau International sur le Processus de Production du Handicap

ISSN

1499-5549 (imprimé)

2562-6574 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Fougeyrollas, P. (2011). Conjuguer ouverture des possibles au temps de l'incertitude. *Développement Humain, Handicap et Changement Social / Human Development, Disability, and Social Change*, 19(1), 15–24.  
<https://doi.org/10.7202/1087259ar>

Résumé de l'article

Le modèle du développement humain et du Processus de production du handicap (PPH) s'est révélé robuste, au fil des années et sur le plan international, grâce à sa prise en compte de la temporalité et à la conceptualisation mutuellement exclusive de ses dimensions systémiques personnelles, environnementales et des habitudes de vie. De nouvelles précisions facilitent sa compréhension, son utilisation et sa portée heuristique.

La réflexion qu'il suscite sur la construction culturelle et historique du sens donné au handicap, à chaque fois rejouée pour chaque personne dans son milieu et selon son point de vue identitaire est féconde et exigeante.

Invitation à la délibération démocratique des acteurs concernés pour imaginer le changement vers plus de possibles par l'intervention individualisée en adaptation-réadaptation et soutien à la participation sociale ou par les transformations sociales et physiques collectives visant l'exercice du droit à l'égalité.

## Conjuguer ouverture des possibles au temps de l'incertitude

**PATRICK FOUGEYROLLAS**

Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, Centre interdisciplinaire de recherché en réadaptation en intégration sociale, Réseau international sur le Processus de production du handicap Université Laval

---

Article original • Original Article

### **Résumé**

Le modèle du développement humain et du Processus de production du handicap (PPH) s'est révélé robuste, au fil des années et sur le plan international, grâce à sa prise en compte de la temporalité et à la conceptualisation mutuellement exclusive de ses dimensions systémiques personnelles, environnementales et des habitudes de vie. De nouvelles précisions facilitent sa compréhension, son utilisation et sa portée heuristique.

La réflexion qu'il suscite sur la construction culturelle et historique du sens donné au handicap, à chaque fois rejouée pour chaque personne dans son milieu et selon son point de vue identitaire est féconde et exigeante.

Invitation à la délibération démocratique des acteurs concernés pour imaginer le changement vers plus de possibles par l'intervention individualisée en adaptation-réadaptation et soutien à la participation sociale ou par les transformations sociales et physiques collectives visant l'exercice du droit à l'égalité.

**Mots-clés** : développement humain, Processus de production du handicap, construction identitaire

Cet article présente le concept de résilience comme réaction à une rupture vécue au cours de l'existence ainsi qu'en relation avec le processus de construction identitaire continu propre à tout être humain. Cette construction vitale est conditionnée par l'interaction entre les caractéristiques intrinsèques de la personne, ses activités courantes ainsi que des facteurs extrinsèques ou environnementaux. La résilience semble activée quand la personne vit un processus de construction identitaire favorable en dépit des obstacles et des ruptures. Elle peut même en être renforcée et constituer des repères de sens ancrés dans l'intensité des souffrances autant que dans celle des bien-être, plaisirs ou succès de chaque Être Différent. En adaptation ou en réadaptation, la construction ou la reconstruction identitaire constitue une possible cible d'intervention clinique ancrée dans les composantes porteuses de sens pour la personne tels des tuteurs de résilience ou encore des repères symboliques, véritables Inukshuks traçant la voie dans l'espace vers ce qui fait survivre et vivre ensemble comme des humains.

Au-delà de l'effet de mode qu'il suscite (Dumont et Fougeyrollas, 2010), le concept de résilience est riche et mérite que l'on cerne toute son utilité pratique au sein des principes contemporains de l'application opérationnelle des droits humains sur les plans collectifs et dans le processus de réadaptation et de soutien à la participation sociale individualisé. Cette contribution suggère que ce concept si riche de potentiel soit situé, discuté et compris sur la base d'un modèle conceptuel susceptible d'articuler et d'ordonner ses multiples facettes et la dynamique temporelle de son processus de production.

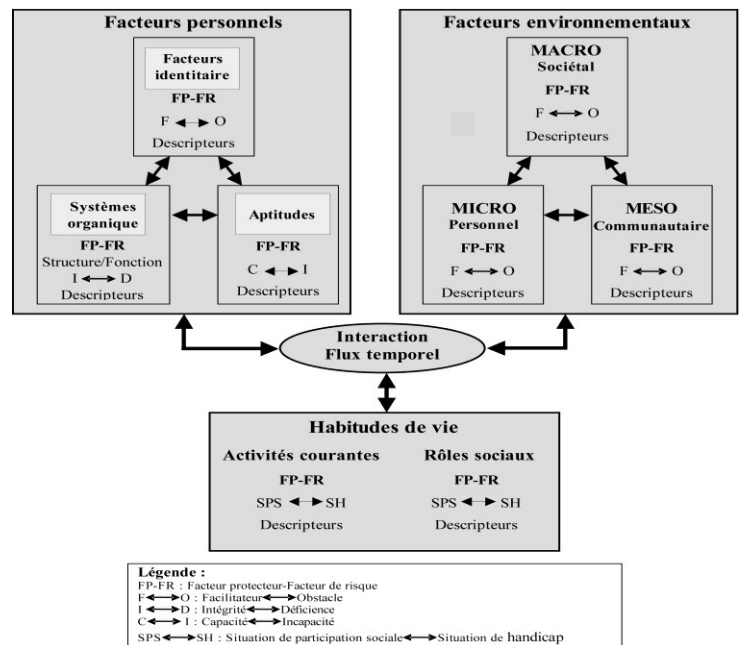
En fonction du modèle du Processus de production du handicap (PPH), il est possible d'agir sur une ou plusieurs composantes soit la personne, l'environnement et la participation sociale ainsi que sur leurs interactions, pour favoriser la résilience et la construction identitaire (Fougeyrollas et Dumont, 2010).

## Une version bonifiée du PPH facilitant la compréhension de la résilience

### Le schéma conceptuel du MDH-PPH2

Le Processus de production du handicap (PPH), dans une perspective anthropologique, ne peut être conçu comme une réalité autonome séparée d'un modèle générique du développement humain. Cela perpétuerait une perception dichotomique qui distingue encore trop souvent les personnes « handicapées », porteuses d'anormalités, des personnes « valides », dites « normales<sup>1</sup> ». Le modèle du PPH met plutôt en jeu une variation de possibilités ouvertes par des relations dynamiques entre des variables biologiques, fonctionnelles, culturelles et physiques et permet d'en clarifier les conditions de formation.

Figure 1 - Modèle de développement humain et Processus de production du handicap (MDH-PPH2) (Fougeyrollas, 2010)



<sup>1</sup>. Cette position s'inscrit également dans une conjecture de déconstruction de l'association polarisée malade-sain, handicap-santé, invalide-valide, normal-anormal, faible-fort.



Cette orientation théorique systémique ouverte de construction interactive entre les caractéristiques de la personne, ses agirs sociaux et son environnement apporte un éclairage pédagogique et heuristique. Elle met l'accent sur une approche inclusive de la problématique des personnes ayant des incapacités dans le champ plus vaste du développement des connaissances sur le processus anthropologique de production des êtres sociaux. Mais elle est compatible avec la proposition de stratégies particulières de repérage, de compréhension et de changement propre au phénomène du handicap et de l'adaptation-réadaptation comme champ de développement des connaissances distinct d'autres champs<sup>2</sup> d'intérêt en sciences sociales. Ce modèle, applicable à tous, rend possibles la description et l'explication de l'origine et de l'effet diachronique, temporel, des différences « normatives<sup>3</sup> » dans chaque grand domaine conceptuel conçu comme des sous-systèmes du système générique de développement humain.

Cette perspective de modélisation s'inscrit en cohérence avec l'idéologie des droits humains et plus spécifiquement du droit à l'égalité dans le respect des différences, philosophie qui sous-tend le mouvement social de promotion de la participation sociale optimale et de l'égalité des personnes ayant des différences organiques et fonctionnelles dans leurs matrices culturelles ou leurs contextes de vie particuliers (Fougeyrollas, 2010; ONU, 2006; OPHQ, 2009).

Sur la base de ce choix idéologique, le MDH-PPH2 distingue trois grandes dimensions intrinsèques à tout être humain. Ces composantes du domaine conceptuel des facteurs personnels sont les systèmes organiques (le corps), les aptitudes (la fonctionnalité) et les facteurs identitaires. Leur développement résulte de l'interaction diachronique, temporelle,

de la naissance à la mort, avec une matrice socioculturelle et physique et les habitudes de vie qui correspondent à ce que fait la personne dans son quotidien.

La précision du sous-système « facteurs identitaires », en complément des deux autres sous-systèmes « structures et fonctions organiques » et « aptitudes » au sein des facteurs personnels, apporte une amélioration au schéma conceptuel du PPH 1 publié en 1998 (Fougeyrollas et collab., 1998). Ainsi, on distingue clairement les variables issues du processus de construction identitaire dans lesquelles s'insère la notion de résilience et dont la prise en compte est essentielle dans l'interaction personne-environnement ainsi que dans la proposition d'explications aux performances ou modes de réalisation des habitudes de vie et à leurs changements dans le temps. Ces variables identitaires individuelles sont le plus souvent omises ou négligées dans les applications privilégiant la description ou l'évaluation d'anomalies organiques et fonctionnelles comme sources de restriction de la participation sociale. Ces lacunes conduisent à réduire la personne aux manifestations directes de la pathologie (modèle biomédical) et à occulter les caractéristiques propres à chacune, à travers son histoire intime, son expérience, ses valeurs et le sens donné à son projet de vie.

Les facteurs identitaires, résultats et composantes du processus continu de développement humain dont l'importance est si cruciale à la réflexion sur le phénomène de la résilience, doivent donc être intégrés dans le même ensemble que le corps et les aptitudes fonctionnelles et s'afficher comme l'un des trois sous-ensembles du domaine conceptuel des facteurs personnels.

### **L'interaction : un flux constant dans le temps**

La dynamique du processus interactif est symbolisée par les flèches en gras. Le point de convergence central symbolisé par le mot « interaction » cherche uniquement à nommer la mise en relation et l'influence mutuelle conti-

<sup>2</sup>. Par exemple ceux se concentrant sur d'autres différences liées au genre, à l'âge, à la race, aux orientations sexuelles, au statut socioéconomique, à l'ethnicité, etc.

<sup>3</sup>. Auxquelles on attribue une valeur selon un point de vue discursif, situé dans une culture.

nues – certains auteurs parlent de coadaptation (Carrier, 2007) – des trois grands domaines ou sous-systèmes : facteurs personnels, facteurs environnementaux et habitudes de vie. L'interaction est considérée comme un flux constant, dans le temps, qui ne peut faire l'objet d'une définition de contenu (coïncidence de la mise en relation dans le présent vécue par la personne, ce qui vient de se passer lorsque vous avez lu cette phrase).

### Constats et précisions pour aller plus loin

Plusieurs des caractéristiques de la modélisation du PPH 1, développée dans les années 1980 et 1990, se sont vues confirmées par la littérature scientifique contemporaine et les travaux liés à l'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap (Stiker, 2000; Bickenbach et collab., 1999; Chapiro, 2005; Schneider et collab., 2003; Jette et collab. 2003; Imrie, 2004; Levasseur et collab, 2004; Ravaud et Fougeyrollas, 2005; Weber, 2001; Badley, 2008, Whiteneck et Dijkers, 2009; Fougeyrollas, 2010, 2011).

Un premier constat confirme l'utilité de partir d'un modèle anthropologique universel systémique de développement humain. Il constitue un modèle de compréhension et d'explication et non seulement un descriptif de l'ontogénèse du développement humain. Un schème qui explicite par son inscription dans la temporalité, la complexité, l'incertitude de la potentialité du biologique transformée par la matrice normative de construction culturelle du sens qui font l'unicité (la Différence avec un grand D) de toute trajectoire humaine, de tout personne viable socialement. Un modèle dans lequel on considère que les domaines conceptuels sont des composantes, des sous-systèmes d'un système global. Cette perspective permet d'appréhender les diverses modalités de construction des êtres humains en tant qu'individus biologiques, vivants, pensants et agissants selon des expressions fonctionnelles. Ils sont les produits du rapport dynamique temporel avec, d'une part, leur niche écologique, leur environnement physique et leur matrice culturelle – ce qui constitue le sous-système des facteurs environnementaux – et, d'autre part,

les habitudes de vie – ce qui établit le sous-système des activités sociales, ce que les êtres humains font.

Cette position ancrée dans une perspective théorique constructionniste sociale (Gergen, 2004; Fougeyrollas, 2010) soulève rapidement un enjeu majeur sur le plan de la segmentation conceptuelle, une difficulté à résoudre souvent rencontrée dans le champ de la réadaptation. La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) (OMS, 2001) s'y est d'ailleurs enlisée (Fougeyrollas, 2010, 2011). C'est celle de la définition des éléments qui façonnent ces sous-systèmes et la nécessité de les concevoir comme des ensembles mutuellement exclusifs. Cela est essentiel à la proposition d'un modèle systémique opératoire, une abstraction simplificatrice de déconstruction du réel nécessaire pour nous aider à penser et à expérimenter des hypothèses sur les composantes des sous-systèmes à un moment donné dans le temps et sur leurs dynamiques diachroniques de transformation réciproque. Ce critère devient fondamental pour l'intervenant ou l'équipe de réadaptation qui doit évaluer en dialogue avec son client où se situent les éléments à considérer afin de lui apporter un soutien efficace cohérent avec ses caractéristiques uniques, son contexte de vie et les activités et rôles qui font sens pour lui. C'est là que se situe l'ancrage d'un principe d'incertitude commandant la remise en question des savoirs experts ancrés dans le modèle biomédical et individuel qui, trop souvent aveuglés par leur « expertise disciplinaire » pointue mais myope et élitiste, à partir de diagnostics, prétendent ou tentent de remonter vers la délimitation des possibles sur le plan de la qualité de la participation sociale, cela au risque d'être en complet porte-à faux avec la perception, la construction du réel et le potentiel d'autodétermination de la personne en réadaptation.

Ces éléments de « mise en scène » – pour reprendre l'expression de Badley (2008) – requièrent une description des éléments environnementaux structurels, physiques et sociaux déterminant spécifiquement, lorsqu'ils sont mis en relation avec les facteurs personnels indivi-



duels ou collectifs, la qualité de la participation sociale. Il est primordial de documenter les descripteurs personnels et environnementaux. Par leur interaction continue, ils construisent, par exemple, la possibilité de faire ses courses chaque jour pour préparer ses repas ou de promener son chien pour monsieur Papillon. Ce vieux Parisien virtuel éprouve des difficultés d'orientation et de locomotion depuis un accident vasculaire cérébral alors qu'il vient juste de s'installer en studio dans un nouveau quartier qui lui est peu familier. Dans une perspective de réadaptation ou de soutien à la participation sociale, il faut tenir compte de cette description structurelle. Cela a pour but de lui suggérer des interventions sur les déterminants personnels et environnementaux spécifiquement en jeu. Cela sert, en plus, à repérer les obstacles ou les facilitateurs qui influencent le mode de réalisation des habitudes de vie valorisées culturellement et intimement, par ce Parisien, comme motrices de son bonheur de vivre au quotidien. Sans une clarification conceptuelle qui permet de bien attribuer les diverses variables dans des sous-systèmes mutuellement exclusifs afin d'en analyser les interactions réciproques, comment l'intervenant pourrait-il savoir si c'est lui qui a été un moteur environnemental de changement positif ou négatif dans la qualité de réalisation des habitudes de vie ciblées, une fois ses interventions posées?

La segmentation conceptuelle entre les domaines reste une abstraction arbitraire. Elle impose de trancher dans quelque chose qui se produit simultanément dans la réalité et dont les déterminants changent continuellement en s'influçant de façons réciproques. Le choix idéologique du MDH-PPH situe la segmentation là où il sera impossible de faire peser la responsabilité de la qualité de réalisation des activités sociales uniquement sur la personne sans tenir compte de l'environnement et des conditions nécessaires à l'apprentissage de nouvelles compétences pour gérer son projet de vie.

Cette question de la segmentation et de la mutuelle exclusivité entre ce qui appartient à la personne et ce qui se définit comme situation-

nel est extrêmement polémique sur le plan international. Elle se rattache, disons-nous, à certains points de vue disciplinaires positivistes qui véhiculent des conceptions fragmentées et déterministes de l'être humain et de la société. C'est vraiment là que l'approche anthropologique ou transdisciplinaire s'avère fondamentale par son ouverture, sa conscience aiguë de la relativité et de l'étonnante diversité des constructions de l'être humain. Elle reconnaît celui-ci comme inachevé sur le plan inné et comme produit culturel, expression de son extrême plasticité et créativité potentielle dans l'exploration, le contrôle et la transformation de son environnement. Cet aspect d'ouverture adaptative assure sa survie, sa reproduction et donne une signification symbolique à son existence et à tout ce qui est jugé important à nommer comme élément de savoir utile pour vivre ensemble dans un contexte historique.

En résumé, l'articulation d'une segmentation des dimensions conceptuelles mutuellement exclusives entre les « aptitudes » personnelles extériorisées en variations de capacités fonctionnelles propres à la personne à un moment X de sa vie, d'une part, et les habitudes de vie réalisées en contexte de vie réelle, d'autre part, oblige l'utilisateur, tel l'intervenant ou l'équipe de réadaptation, à tenir compte simultanément et systématiquement des trois composantes du système. Cette prise de données autorise une analyse descriptive synchrone des éléments en relation. Cette opération justifie la formulation des hypothèses de travail et des corrélations entre les variables dépendantes et indépendantes. Il est possible de choisir l'un ou l'autre des trois domaines conceptuels comme résultat de l'interaction avec les deux autres. Ainsi, l'application la plus connue dans le processus de planification individualisée en réadaptation conduit à l'identification des habitudes de vie valorisées par la personne. Celles-ci sont susceptibles de réorienter son projet de vie en lui donnant un sens, une source de motivation et de renaissance d'un intérêt essentiel à l'enclenchement d'un processus interactif, de coadaptation réciproque (Carrier, 2007; Sander et collab., 2010) entre son profil fonctionnel identitaire et un environnement particulier. Ces deux sous-systèmes

deviennent les cibles vers lesquelles les intervenants proposent et réalisent leurs interventions pour susciter les changements réciproques qui vont rendre possibles de nouvelles modalités de réalisation des habitudes de vie sélectionnées. C'est ce type d'application que nous avons développée dans le système de mesure de progression en réadaptation (Fougeyrollas et collab., 2003; Coulmont, 2008; Coulmont et collab., 2009). L'analyse descriptive synchronique se révèle donc utile à la définition des objectifs, des résultats à atteindre et à l'identification des moyens d'intervention. Elle soutient les améliorations des capacités ou de la reconstruction identitaire de la personne et des interventions sur son environnement domestique et communautaire. La prise de données et l'analyse des informations synchroniques ne peuvent prétendre être explicatives. Il en est ainsi avec les devis de recherche transversaux, même s'ils recueillent des données sur les trois dimensions sous-systémiques du système MDH-PPH.

Pour prétendre en arriver à une explication du processus et à mieux cerner les corrélations significatives entre les variables, il faut introduire le temps. La variable temporalité nécessite d'opérationnaliser le processus dans une perspective longitudinale. Cela commande au minimum une analyse des changements produits dans les trois sous-systèmes entre deux moments de mesure espacés chronologiquement, comme au début et à la fin d'un épisode d'adaptation ou de réadaptation (Coulmont, 2008; Carrier, 2007), ou lors d'une évaluation périodique de la qualité de la participation sociale d'une personne.

Une difficulté fréquemment rencontrée est relative à une confusion entre les applications synchroniques et les applications diachroniques du modèle. Seule la perspective diachronique intègre le flux temporel de l'interaction et est susceptible d'amener des propositions explicatives des transformations dans le système. Il est donc crucial de travailler avec une déconstruction périodique qui analyse les portraits successifs synchroniques et qui met en évidence les changements entre les variables indépendantes et dépendantes.

## **Retour sur les facteurs de risques, introduction des facteurs de protection et facteurs de résilience**

Comment introduire dans le modèle les variations liées au processus d'apparition des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité et au développement optimal de la personne ? Le modèle de 1998 suggérait, en effet, une conception séquentielle supposant un avant, une période pré-morbide, laquelle se traduisant par une convergence de facteurs de risques, puis un événement, une rupture caractérisée par une configuration de signes et de symptômes sur les plans des systèmes organiques ou des aptitudes débouchant sur un phénomène « pathologique », possible fracas, faisant l'objet, sur la base du « savoir médical », d'un diagnostic. Cette schématisation d'une entrée dans le système privilégie, en fait, la rupture pathologique davantage associée aux maladies aiguës et aux événements traumatiques. Nous reconnaissons que ceci entraîne une difficulté à conceptualiser le processus d'apparition des causes lorsqu'il se confond avec le développement diachronique de longue durée dans le cas de déficiences congénitales, de déficiences acquises par des inadaptations ou des anomalies dans le processus de développement de l'enfant. Il en est de même lorsque l'on considère les déficiences dégénératives, cycliques ou épisodiques ou quand les causes de déficiences, incapacités ou caractéristiques identitaires sont des conséquences secondaires du processus handicapant pour des personnes ayant déjà des déficiences et des incapacités significatives et persistantes primaires antérieures.

Nous proposons de distinguer trois grandes catégories d'étiologie correspondant à des trajectoires types individualisées qui apportent des variations normatives significatives et durables organiques, fonctionnelles et identitaires:

- 1) les étiologies de type traumatique ou pathologique provoquant une rupture à un moment donné, synchronique de l'intégrité de systèmes organiques;



2) les étiologies reliées à un donné biologique congénital comme une déficience génétique ou acquise en très bas âge;

3) les étiologies de type diachronique dues à un processus de déséquilibre, d'inadaptation ou de mésadaptation en lien avec des facteurs de risques personnels, environnementaux ou liées au mode de réalisation d'habitudes de vie entraînant : a) l'expression d'un retard de développement organique et fonctionnel, par exemple, les incapacités intellectuelles non biologiques, b) l'expression progressive de déficiences et d'incapacités comme dans les maladies dégénératives ou les maladies chroniques ou liées au vieillissement et c) l'apparition de déficiences et d'incapacités secondaires provoquées par les variations du PPH et reliées à une déficience primaire, comme les escarres développées par une personne ayant une lésion médullaire et n'ayant pas accès à un soutien adéquat pour son hygiène ou vivant dans un logement insalubre (Fougeyrollas et Noreau, 2007).

Lorsque l'on traite de la première grande catégorie d'étiologie, la rupture entraînée par des causes de type accidentels ou des maladies entraînant un déséquilibre, une discontinuité, une inadaptation dans le processus interactif, va nécessiter une réadaptation, un rééquilibrage de l'interaction pour tendre vers une reprise ou une modification des habitudes de vie valorisées, soit par une réduction ou une compensation des incapacités, une sollicitation accrue des capacités et des potentiels fonctionnels, une réorganisation identitaire, soit par des facilitateurs environnementaux. Mais si nous considérons maintenant les personnes qui ont une déficience organique congénitale ou acquise en très bas âge entraînant des incapacités intellectuelles, comme d'ailleurs celles entraînant d'autres types d'incapacités, par exemple les personnes aveugles de naissance ou les sourds, ou les enfants ayant des maladies ou traumatismes avec des conséquences durables significatives sur les systèmes organiques et aptitudes dans les deux premières années de vie. Ces personnes vivent leur processus de développement personnel humain comme une adaptation continue avec des potentiels de capacités optimales

différentes et s'adaptent avec leurs différences. Elles ne vivent pas de rupture, mais sont influencées dans leur développement par leurs limitations et par le sens donné par les représentations culturelles à leur différence ainsi que par les possibilités et les volontés des contextes de s'adapter aux caractéristiques fonctionnelles et symboliques de leurs différences : possibilités liées à la texture de la toile d'interdépendances et de solidarité sociale pour les accueillir et les soutenir de façon positive dans leur adaptation singulière. Lorsque les déficiences sont acquises en très bas âge, les enfants vivent une expérience adaptative de même type que celles ayant une déficience congénitale. Pour eux, l'expérience fonctionnelle dite « limitée » est vécue comme ordinaire et la prise de conscience de leur singularité est essentiellement liée aux significations, aux représentations, aux places et aux traitements qui leur sont attribués par le microenvironnement familial, le réseau social de proximité, incluant les intervenants et la communauté d'appartenance.

Également, sur le plan de l'étiologie, on peut distinguer le groupe des enfants dont le développement organique et fonctionnel est affecté de façon durable par un environnement hostile, carencé sur les plans affectif, relationnel, nutritionnel, des soins et du contexte de vie physique, tels l'habitat et la salubrité, ou social, comme l'éducation des parents, le statut socioéconomique, les représentations socioculturelles attribuant une valeur négative aux différences corporelles, fonctionnelles ou comportementales en jeu. Ces jeunes, dont la possibilité de réaliser des activités courantes et des rôles sociaux stimulants est très déficiente, voient leur potentiel de développement personnel retardé et compromis parfois irrémédiablement. Le caractère progressif des changements d'intensité des déficiences et des incapacités reliées à des maladies chroniques dégénératives, évolutives, épisodiques, cycliques ou liées au vieillissement entraîne des variations des facteurs personnels en processus d'interaction multifactoriel complexe. Cela donne lieu à des fluctuations et des modifications continues ou épisodiques du processus dans lequel les variables environnementales



sont à la fois des facteurs de risques ou de protection et des facteurs déterminants de la qualité de participation sociale.

Finalement, les obstacles environnementaux influençant les possibilités de réalisation des habitudes de vie et amenant les personnes ayant déjà des incapacités à vivre des situations de handicap, de désaffiliation sociale, de non-exercice des droits humains, par exemple, causent de nouveaux problèmes de santé secondaires, des comorbidités générées par le processus de production du handicap.

On comprend, avec cette tentative de définition de trajectoires-types liées à l'étiologie, qui bien sûr ne sont pas exclusives et peuvent se chevaucher, qu'il est préférable d'éliminer le domaine des facteurs de risques et des causes comme entrée dans le schéma du PPH puisque celui-ci fait davantage référence aux étiologies traumatiques ou pathologiques aiguës. On demeure avec les trois sous-systèmes conceptuels du modèle pour expliquer les causes et les conséquences des maladies et des traumatismes et d'autres atteintes à l'intégrité et au développement de la personne. La notion de facteurs de risques s'enrichit de celle, positive, de facteurs de protection qui deviennent des éléments descripteurs et des qualificateurs des variables des trois sous-systèmes dans une lecture étiologique ou préventive ou comme possibles tuteurs de résilience. L'application d'une telle perspective est en accord avec une approche des facteurs déterminants de la santé distinguant les dimensions biologiques, fonctionnelles et identitaires, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie comme trois sous-ensembles systémiques susceptibles de constituer des facteurs de risques ou des facteurs de protection de problèmes de santé.

La question de l'introduction de facteurs de protection venant contrecarrer des facteurs de risques d'apparition de déficiences organiques ou de différences de développement de potentiel fonctionnel doit donc être placée dans une perspective préventive et diachronique. On doit distinguer, dans une perspective d'application du MDH et de sa variation, le PPH, les dimen-

sions relevant de la prévention primaire et secondaire d'apparition de déficiences liées à des traumatismes et à des pathologies aiguës, d'une part, des interventions de prévention primaire et secondaire de retards de développement dus aux carences de l'environnement affectif, physique et social affectant les jeunes tout au long de leur croissance, et cela, qu'ils aient ou non des déficiences congénitales. La présence de déficiences organiques congénitales ou acquises en bas âge de façon aiguë ou progressive vient amplifier l'importance des facilitateurs environnementaux de réalisation optimale des habitudes de vie qui se confondent alors avec des facteurs de protection, de renforcement des stimulants du développement personnel et de la résilience fondée sur une construction identitaire épanouie. Il est exact de dire que des facteurs de risques environnementaux et des situations de restrictions de la participation sociale peuvent devenir des causes d'acquisition ou d'aggravation de déficiences organiques et de limitations des capacités fonctionnelles. Mais il est aussi exact de dire que les facteurs environnementaux physiques et sociaux ainsi que la réalisation des habitudes de vie valorisées et stimulantes constituent des facteurs de protection de l'intégrité et du développement organique et fonctionnel optimal et d'influence de la construction identitaire des personnes ayant des déficiences ou des incapacités comme de celles n'en ayant pas. Il est ici envisageable de parler de facteurs environnementaux et d'habitudes de vie tuteurs de résilience influençant par l'interaction systémique avec les caractéristiques personnelles une construction identitaire résiliente des personnes, reliée aux expériences et aux ancrages positifs donnant un sens au projet de vie de la personne.

En synthèse, il est possible d'améliorer la compréhension du caractère diachronique du développement humain et de production ou de prévention du handicap en précisant que, dans une perspective préventive, les facteurs de risques et les facteurs de protection influençant l'intégrité et le développement organique, fonctionnel et identitaire se situent dans les trois composantes conceptuelles du modèle MDH-PPH.



La compréhension du processus d'interaction diachronique permet de prendre en compte l'apparition progressive éventuelle de différences fonctionnelles s'extériorisant comme un résultat tout au long du développement de l'enfant, comme dans le cas des « retards de développement intellectuel ». Elle permet également de mieux prendre en compte l'apparition de déficiences ou d'incapacités secondaires à des déficiences et des incapacités déjà existantes et pour lesquelles les obstacles et les facilitateurs environnementaux de la participation sociale et la qualité de la participation sociale sont clairement simultanément des facteurs de risques ou des facteurs de protection de déficience et d'incapacité. Ce modèle est applicable dans une perspective collective de population ou individualisée.

Un modèle conceptuel pour l'Art de la réadaptation : la reconstruction des Inukshuks comme repères de sens par l'éloge de l'incertitude et l'agir communicationnel.

Au moins tu n'es pas mort. Comment conjurer l'ouverture des possibles au temps de l'incertitude?

Nous sommes tous des survivants et à chaque instant il convient de mériter que l'on ne soit pas mort. Que reste-il quand il ne reste rien que le vide du blizzard dans l'immensité. Poser des tuteurs de résilience par l'exploration des mondes identitaires et la mise en lumière partagée de la parole, du geste, des inukshuks de l'usager qui orientent les petits succès du quotidien, l'esquisse d'un sourire, les prises de confiance qui donnent le goût d'avancer.

### **L'enjeu c'est de redémarrer les moteurs du désir**

En s'appropriant la conceptualisation du MDH-PPH et les principes de respect, d'autonomie, de dignité, d'interdépendance, d'accès universel et de contexte inclusif des droits humains, nous nous devons de distinguer la construction des inukshuks, socles solides de la résilience dans les trois domaines conceptuels tout au long du développement humain, et tout particu-

lièrement dans l'enfance, et le repérage de ces ancrages réels ou symboliques, arrimés dans la conscience et à retrouver par la personne en l'accompagnant dans les brouillards de l'inconscience créée par les fracas (Cyrułnik et Seron, 2004) au sein de ce que l'on a aimé ou que l'on désire aimer.

De ces repères de pierres et de chairs qui sont encore debout ou partiellement en ruines ou déconstruits mais (dont les lambeaux) sont ancrés dans une trace psychique ou symbolique. Des paroles, des odeurs, des caresses, des paysages, des petites sensations de riens qui font du bien qui font que c'est si bon, ce qui fait frissonner. Des tuteurs de protection qui aident à bourgeonner pour être fécondés et ouverts à reporter des fruits.

L'art est de perdre la connaissance des savoirs préfabriqués ou prêts-à porter pour entrer dans la zone d'incertitude qui fait le véritable expert par son ouverture et la disponibilité d'un art de l'écoute en contexte. L'art sensible et égalitaire de l'éco-réadaptation au service de la parole, de l'étincelle dynamique de l'usager dans sa reprise d'équilibre sur le fil de la vie, pas à pas, à reconnaître que les fils de sa toile d'interdépendance ne le laisseront pas tomber.

Exigences d'un art partagé de l'adaptologie, de l'apprentissage, de la curiosité, de l'ingéniosité, de l'innovation interprofessionnelle nécessaire à l'accompagnement de la personne dans son unicité historique et identitaire. Art de faire crépiter les étincelles qui font rejaillir les lumières sur les zones de bien-être, de sentiments de succès, d'utilité, d'efficacité. Et pour cela, il est essentiel que cette expérience soit bien vivante en vous.

Accompagner pour faire jaillir le ÇA VAUX LA PEINE, ÇA VA MIEUX, TOMBER ME FAIT MOINS PEUR, ÉBAUCHE DE SOURIRE, FERMER LES YEUX SUR L'AURORE À VENIR.

Faites l'éloge de l'incertitude, c'est essayer pour voir... et danser maintenant.



## Références

- BADLEY, E.M. (2008) «Enhancing the conceptual clarity of the activity and participation components of the International Classification of Functioning», *Disability and Health, Social Science and Medicine*, 66 (11): p 2335-43
- BICKENBACH, J.E., CHATTERJI, S., BADLEY E.M., USTUN T.B.(1999). «Models of disablement, universalism and international classification of impairments, disabilities and handicaps». *Social Science and Medicine* .48, p.1173-1187
- CARRIER, S. (2007) «Understanding Social and Professional Integration as an Adjustment Process : Contribution to a Theory of Coadaptation, Intellectual and Developmental Disabilities, Vol. 45 no1, p:10-22
- CHAPIREAU, F. (2005), «The Environment in the International Classification of Disability of Functioning, Disability and Health », *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol. 18, p. 305-311.
- COULMONT, M (2008) L'évaluation de l'efficacité Clinique et mesure de l'efficience des interventions de réadaptation en déficience visuelle pour les personnes âgées, Thèse de doctorat en administration (D.B.A), Université de Sherbrooke, 263p
- COULMONT, M., C. ROY ET P. FOUGEYROLLAS, (2009) « Contrôle budgétaire des établissements de réadaptation basé sur un système de classification : une expérimentation chez les personnes âgées référées en déficience visuelle », dans Collectif, DBA Le meilleur des deux mondes. Un doctorat en administration alliant pertinence et rigueur, Université du Québec à Trois-Rivières, Université de Sherbrooke, Faculté d'administration, Éditions GGC, 3e trimestre 2009, p. 554-583.
- CYRULNIK, B. ET C. SERON (2004), *La résilience ou comment renaître de sa souffrance*, Éditions Faber, collection « Penser le monde de l'enfant ».
- FOUGEYROLLAS, P. Participation sociale – Social Participation. *International Encyclopedia of Rehabilitation*, CIRRIE, Université de Buffalo.
- FOUGEYROLLAS P. (2010) *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Les Presses de l'Université Laval.
- FOUGEYROLLAS P., BERGERON H., CLOUTIER R., CÔTÉ J., ST MICHEL G., (1998) *Classification québécoise: Processus de production du handicap*. RIPPH, Québec.
- FOUGEYROLLAS P., ROBIN J.-P., BERGERON H. (2003) Développement d'un cadre de classement des résultats de la réadaptation pour documenter la progression des clients. *The Canadian Journal of Program Evaluation*. Vol. 18, No 2 pp. 139-164.
- FOUGEYROLLAS, P. ET L. NOREAU (2007), «L'environnement physique et social : une composante conceptuelle essentielle à la compréhension du processus de production du handicap. L'exemple des personnes ayant une lésion médullaire»,
- FOUGEYROLLAS P., DUMONT C.; (2010) *Construction identitaire et résilience en réadaptation*; Frontières, Vol.22, No1-2, PP : 22-26
- GERGEN K.J. (1994) *Realities and Relationships :Sounding in Social Construction*, Cambridge, Harvard, University Press, 1994
- IMRIE R. (2004), *Demystifying Disability: A review of the ICF*, *Sociology of Health and Illness*, 26:3, pp 287-305
- JETTE, A. M., S. M. HALEY, ET AL. (2003). "Are the ICF Activity and Participation dimensions distinct?", *Journal of Rehabilitation Medicine*, 35: 145 - 149.
- LEVASSEUR, M., G. DESROSIERS ET T. ST-CYR TRIBBLE (2007), "Comparing the DCP and ICF and Health Models", *ICF special issue, Canadian Journal of Occupational Therapy*, p. 233-242.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, (2009) *À part entière, pour un véritable exercice du droit à l'égalité*, Gouvernement du Québec
- ONU (2006) *Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées*. ONU, New-York
- Ravaud, J.-F. ET P. FOUGEYROLLAS (2005), « Le concept de handicap et les classifications internationales. La convergence progressive des positions franco-québécoises», *Santé, solidarité et société*, no 2, p. 13-27.
- SANDER, A. M., A. CLARK, ET AL. (2010). "What is community integration anyway?: defining meaning following traumatic brain injury", *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 25 (2): 121-127.
- SCHNEIDER, M., R. HURST, J. MILLER ET B. USTÜN (2003), «The role of Environment in the ICF», *Disability and Rehabilitation*, vol. 25, juin, p. 588-595.
- STIKER, H.-J. (2000), *Analyse comparative de deux classifications: CIH2, Classification du fonctionnement et du handicap (Beta-2) et Classification québécoise du Processus de production du handicap (RIPPH-SCCIDIH, 1998)*, Université Denis-Diderot, Paris VII.
- WEBER, P. (2001), «Le travail social face au handicap. Applications du Processus de production du handicap à Pro Infirmis Vaud», dans R. de Riedmatten, *Une nouvelle approche de la différence. Comment repenser le handicap*, Genève, Éditions Médecine et hygiène.
- WHITENECK, G. AND M. P. DIJKERS (2009). "Difficult to Measure Constructs: Conceptual and Methodological Issues Concerning Participation and Environmental Factors", *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 90(11, Supplement 1): S22-S35.

