



www.la-persagotiere.fr

Les carnets de la Persagotière

Le Glossaire du modèle PASS-PAR* : un outil pour l'intervention

*Processus d'Actualisation Sociale de Soi Par
l'Adaptation-Réadaptation

- ▶ *Pierre Paul LACHAPELLE*
- ▶ *Gyslaine SAMSON SAULNIER*
- ▶ *Jean-Yves LE CAPITAINE*

n°67-2016

Pierre Paul Lachapelle et Gyslaine Samson-Saulnier sont consultants-formateurs en France et au Québec dans les domaines sanitaires et médico-sociaux.

Jean-Yves Le Capitaine est chef de service à l'Institut Public la Persagotière.

En 2008, les Carnets de la Persagotière publiaient des travaux de nos collègues québécois sur le modèle aujourd'hui appelé PASS-PAR¹. Au cours des dernières années, ce modèle a pris un virage plus français et a intégré des modèles de pratiques et textes d'orientations s'inspirant davantage de l'évolution des établissements médico-sociaux. Une mise-à-jour sur le PASS-PAR dans les Cahiers de la Persagotière s'avère donc pertinente. De plus, on a choisi de publier un texte davantage présenté sous forme de glossaire afin que ce carnet puisse aussi servir, lorsque cela s'applique, d'outil de référence.

Mise à jour : mai 2016

*Les termes suivis d'un * renvoient à une entrée de ce glossaire*

n°67-2016

Publication Institut Public la Persagotière – www.la-persagotiere.fr

L'Institut Public la Persagotière tous droits réservés.

Les auteurs autorisent l'utilisation et la diffusion de ce carnet à des fins de formation, aux conditions expresses que leurs noms et son origine figurent sur chaque page. Ce carnet ne peut être mis en vente.

Toute publication ne respectant pas ces conditions pourra faire l'objet de poursuites.

¹ LACHAPELLE, P.-P. (2008) Le schéma conceptuel du Processus Adaptation-Réadaptation (PAR) de la personne handicapée physique, Les Carnets de la Persagotière, N°8.

Le Glossaire du modèle PASS-PAR*: un outil pour l'intervention

* Processus d'Actualisation Sociale de Soi Par
l'Adaptation-Réadaptation

Le PASS-PAR² et les autres modèles

Qu'est-ce qu'un modèle dans une approche par programme

«Un modèle se présente comme un schéma qui tend à ordonner, catégoriser et simplifier un phénomène complexe. Il cherche à illustrer l'organisation des éléments d'une situation empirique et à décrire les caractéristiques abstraites et les relations applicables à l'ensemble ciblé. De plus, il ambitionne d'être pédagogique et utile pour faciliter la compréhension générique du fait observé et ainsi servir de lieu de référence heuristique afin d'encadrer des applications dans des domaines diversifiés» (Fougeyrollas, 2010, p. 148)³. Un modèle comprend donc un schéma, des domaines, des composantes et des nomenclatures.

Référer à un modèle est essentiel en intervention médico-psycho-sociale. On doit choisir un modèle qui :

- est basé sur le comportement humain ;
- permet de comprendre le fonctionnement d'une personne handicapée ayant une déficience ; il aide à identifier des moyens à mettre en œuvre pour que la personne se réalise dans ses différents environnements ;
- établit un langage commun pour comprendre l'état et la situation de la personne handicapée et qui améliore la communication entre les travailleurs du secteur de la santé et du secteur médico-social, les chercheurs, les décideurs, le public en général, ainsi que les personnes handicapées et leurs proches ;
- facilite le traitement d'information en regard de l'évaluation de l'efficacité, de l'efficacités et de l'utilité des services rendus.

Les grands modèles (ou schémas) conceptuels de référence dans le champ du médico-social sont la CIF⁴, adopté par l'OMS⁵ et le MDH-PPH⁶, utilisé au Québec, mais également implanté dans certains établissements belges, français et étatsuniens. Le PASS-PAR, tant qu'à lui, origine surtout du PPH en renforçant la dimension psychologique ; il tient également compte de la CIF pour ce qui concerne sa richesse sur le plan fonctionnel de l'être humain.

² LACHAPELLE, P. P., SAMSON SAULNIER, G. (2016). *Le processus d'actualisation sociale de soi par l'adaptation et la réadaptation (PASS-PAR)*. Repentigny (Québec) : document en révision.

³ FOUGEYROLLAS, P. (2010). *Le funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap*. Québec : Presses de l'Université Laval.

⁴ Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé.

⁵ Organisation mondiale de la santé

⁶ Modèle du Développement Humain – Processus de Production du Handicap

Qu'est-ce que le modèle PASS-PAR

Le PASS-PAR (**Processus d'Actualisation Sociale de Soi Par l'Adaptation-Réadaptation**) est un modèle humaniste, écosystémique et centré sur le développement de la personne. Comme les autres modèles conceptuels du même type, le PASS-PAR a un schéma conceptuel, définit des domaines, identifie des composantes et présente des nomenclatures.

Le PASS-PAR comprend deux domaines : le domaine personnel et le domaine socio-environnemental. Le domaine personnel a trois composantes : les systèmes organiques (subdivisés en structures anatomiques et en aptitudes+tempérament), l'organisation psychologique (comprenant les compétences et l'identité), ainsi que la composante « besoins ». Le domaine socio-environnemental comprend, pour sa part, le micro-milieu, le méso-milieu, l'exo-milieu et le macro-milieu.

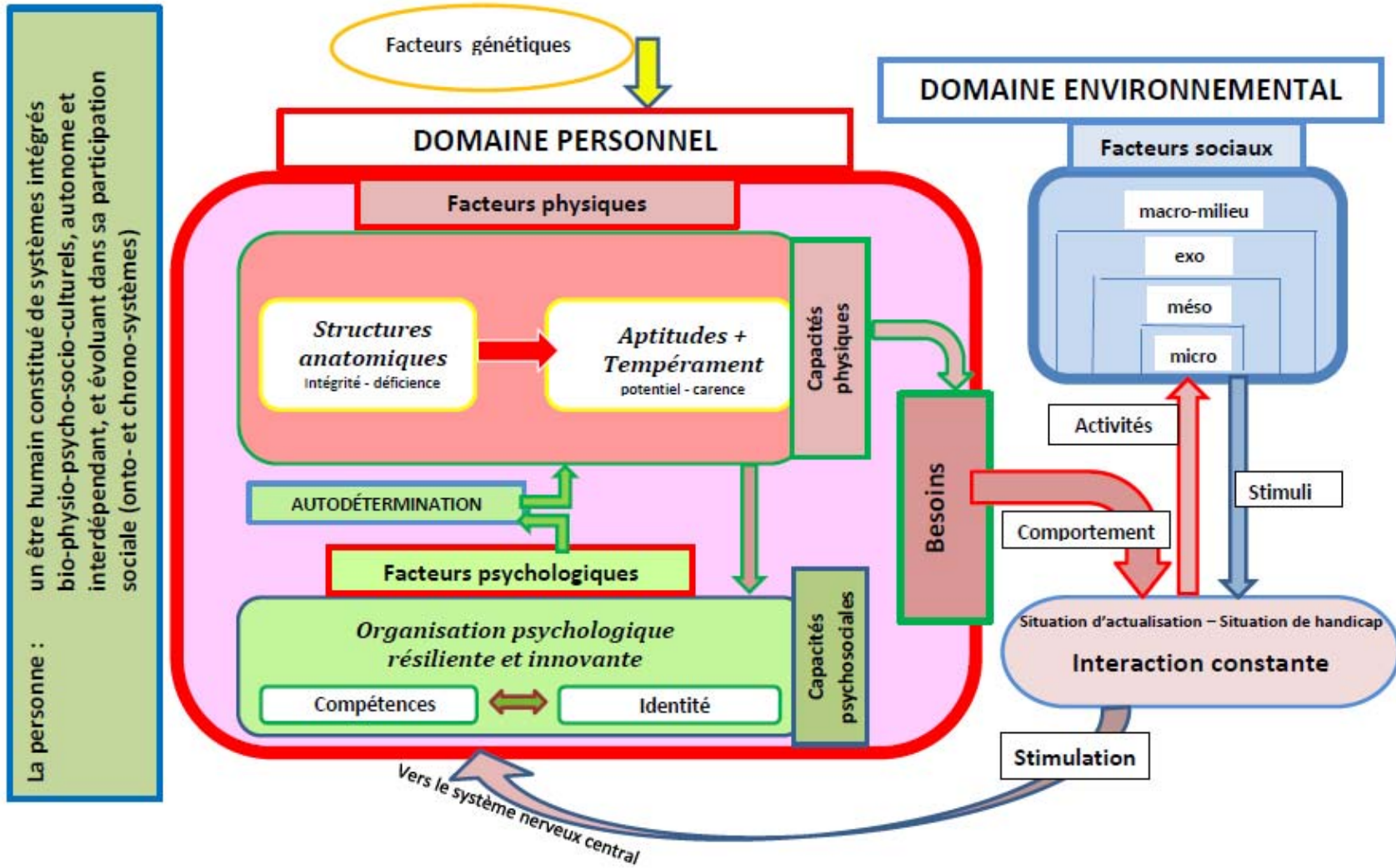
Le PASS-PAR est très clairement d'approche bio-psycho-sociale. Il s'inspire de modèles plus larges sur le handicap, le fonctionnement et le développement humain, soit du modèle MDH-PPH2 et il considère, tout comme le MDH-PPH, plusieurs d'éléments fonctionnels de la CIF. Il reconnaît les systèmes organiques et le domaine socio-environnemental comme des déterminants du comportement humain. Le PASS-PAR introduit un troisième facteur déterminant des comportements : l'autodétermination. On situe ainsi *l'identité et les compétences* dans la composante *organisation psychologique résiliente* qui comporte des capacités psychosociales acquises développées in vivo. L'identité comprend l'image de soi, l'expérience de vie (historicité) et l'estime de soi avec le sentiment d'appartenance. Les compétences, développées en fonction des besoins de la personne, sont classifiées en 3 catégories : les habiletés, les habitudes de vie et les rôles. Les nomenclatures pour les 22 compétences identifiées ont été comparées avec les autres nomenclatures pouvant exister dans les modèles conceptuels cités plus haut⁷.

Enfin, le PASS-PAR a été conçu afin de servir de cadre de référence à l'élaboration de Projet Personnalisé d'Accompagnement (PPA*) pour des établissements médico-sociaux axés plus sur l'inclusion sociale que sur la réadaptation fonctionnelle. Au fil du temps, grâce à la contribution des professionnels de secteur médico-social, le PASS-PAR est devenu plus franco-québécois, et d'ailleurs plus français que québécois.

⁷ L'étude de complémentarité entre les nomenclatures proposées par le groupe SERAFIN-PH et celles du PASS-PAR devrait se terminer en 2016. Le groupe national technique SERAFIN-PH relève du ministère français des Affaires sociales et de la Santé et a fait adopter son rapport sur les nomenclatures en janvier 2016.

SCHÉMA CONCEPTUEL PASS-PAR

Lachapelle, avril 2016

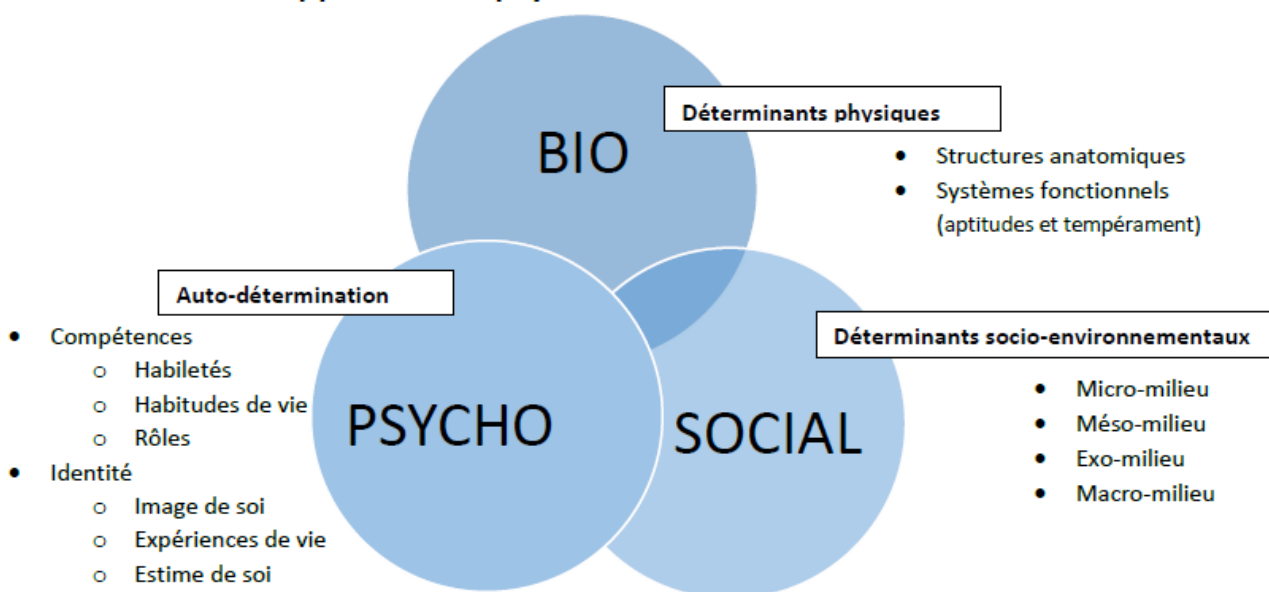


Note : Le schéma conceptuel PASS-PAR a connu plusieurs changements de contenu et d'appellation depuis les 12 dernières années (de 2003 à 2015) :

- On a clarifié la définition de la personne, notamment les facteurs personnels.
- On a réduit à deux, les domaines conceptuels (personnel et socio-environnemental)
- On a spécifié trois déterminants de la personne : les déterminants organiques, les déterminants socio-environnementaux et l'autodétermination
- On a situé, dans le domaine personnel, les composantes organiques, les composantes psychologiques et les besoins
- On a inscrit un double circuit de processus (intra domaine personnel et inter domaines) pour identifier le caractère diachronique du développement de l'organisation psychologique
- On a introduit les compétences et l'identité dans la composante psychologique qui comprend des capacités acquises se développant in vivo
- Les compétences sont classifiées en habiletés, en habitudes de vie et en rôles et sont mises en relation avec les besoins de relations fonctionnelles avec le milieu, avec les besoins d'autonomie et avec les besoins de participation
- On identifie l'interaction comme facteur de production du handicap ou de l'actualisation de soi et on met sur un même continuum, situation d'actualisation et situation de handicap
- On considère le comportement comme la production de la personne et on considère les stimuli comme émergeant des milieux
- On a replacé l'activité comme élément d'impact dans les milieux.

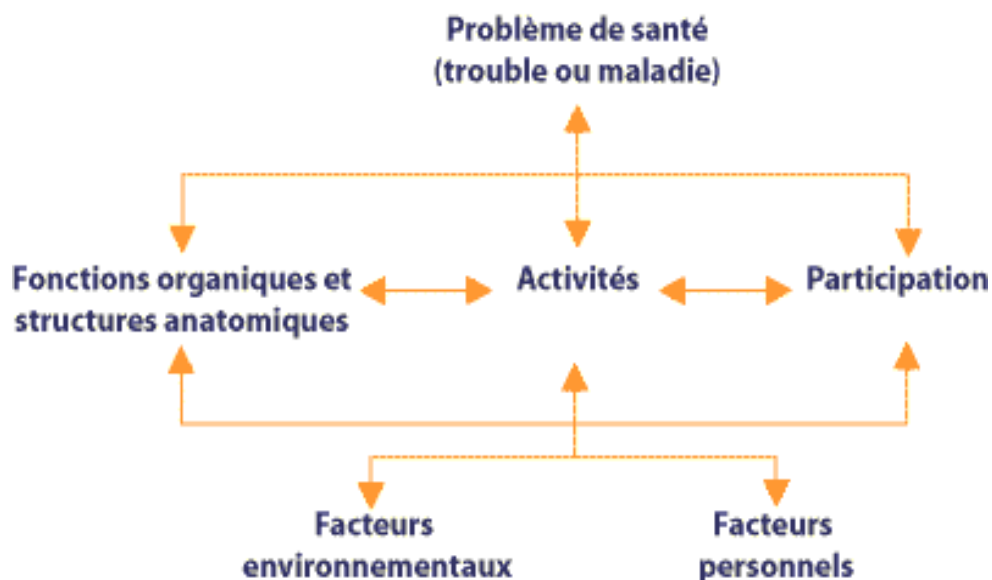
La grande contribution du PASS-PAR aux modèles conceptuels de la personne, constance, c'est la place des facteurs psychologiques (autodétermination) considérés comme un facteur du domaine personnel et la place de la personne comme acteur de sa vie. Par ailleurs, le PASS-PAR a adopté un concept de la personne nettement de nature bio-psycho-sociale.

L'approche bio-psycho-sociale et le modèle PASS-PAR

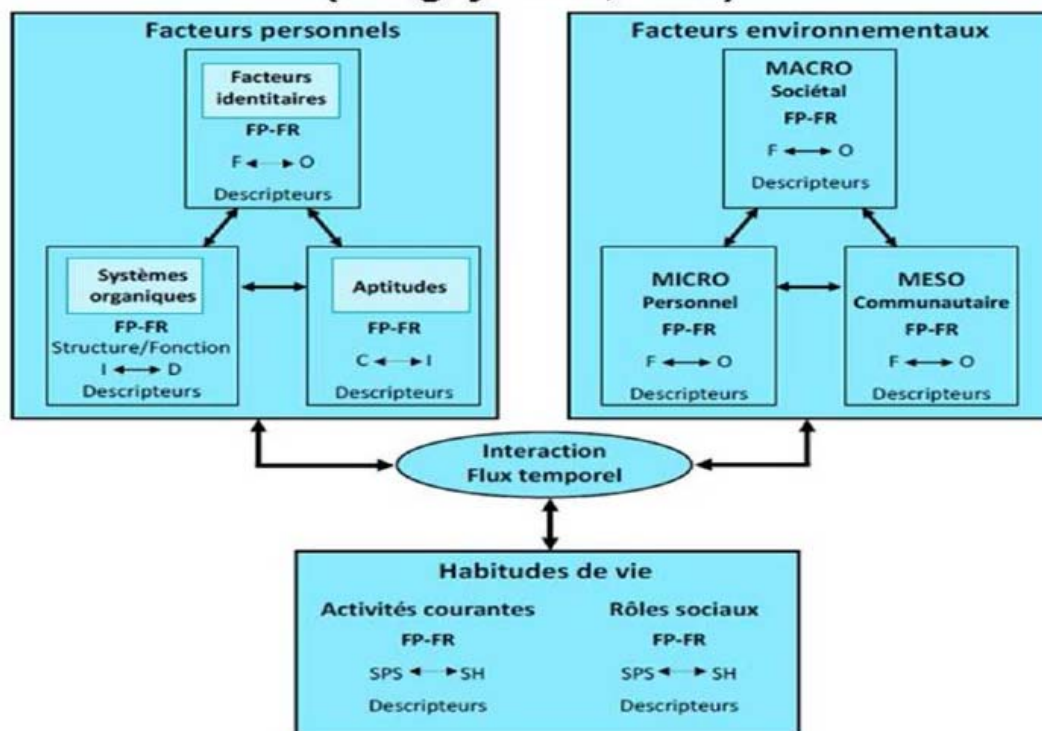


La classification internationale du fonctionnement (CIF)

Interaction entre les composants de la CIF



Modèle de développement humain et Processus de production du handicap (MDH-PPH 2) (Fougeyrollas, 2010)



**Tableau comparatif des modèles conceptuels sur le fonctionnement de la personne
(CIF, MDH-PPH et PASS-PAR)
leurs complémentarités et contributions particulières**

Lachapelle et Samson-Saulnier, avril 2016

Approches/ facteurs/ composantes	CIF	MDH-PPH	PASS-PAR
ANGLE D'ANALYSE	Prob. de santé	Développ. humain	Développ. personne
APPROCHES	Médicosociale systémique	Psychosociale écosystémique	Biopsychosociale écosystémique
DOMAINES	1 domaine	3 domaines	2 domaines
Facteurs contextuels	2 facteurs	induits	induits
CONTRIBUTION PARTICULIERE A LA CONNAISSANCE	Déterminants fonctions organ.	Déterminants sociaux	Déterminants psychologiques
Outil particulier créé	GEVA	MHaVie	mic
FACTEURS ORGANIQUES			
Systèmes organiques	8 structures anatomiques	14 systèmes organiques	8 structures anatomiques (CIF)
Systèmes fonctionnels	8 fonctions organiques	10 aptitudes	Tempérament + 9 aptitudes (du PPH)
FACTEURS PSYCHOSOCIAUX			
Autodétermination	induite	induite	oui
Compétences	partiellement	partiellement	22 compétences
<i>Habilités</i>	activités	induites	6 habilités
<i>Habitudes de vie</i>	activités + participation	6 activités vie courante	9 habitudes (7 du PPH)
<i>Rôles</i>	act. participation	6 rôles situation	7 rôles
Identité	induite	caractéristiques	composantes
<i>Image de soi</i>			Oui
<i>Expériences acquises</i>			Oui
<i>Estime de soi</i>			Oui
FACTEURS SOCIAUX	individuels sociétaux	Micro-milieu Méso-milieu Macro-milieu	Micro-milieu Méso-milieu Exo-milieu Macro-milieu
AUTRES FACTEURS PERSONNELS			
Besoins	comme écarts	induits	3 composantes (motivation)
Relations-rapports	induits	induits	Oui
Autonomie	induite	induite	Oui
Participation	oui	oui	Oui
Comportements	induits	oui	Oui
Activités	classification	partiellement	non classifiée

Quelques définitions particulières dans le PASS-PAR

Accompagnement

Un rapport de proximité de personne à personne entre un professionnel et une personne en difficulté et une relation d'aide, de solidarité et d'engagement de part et d'autre.

Activités

Dans le PASS-PAR, l'*activité* réfère surtout à ce qui se passe dans l'environnement, à ce qu'une personne fait dans un environnement. Par exemple, des personnes ont des activités dans une classe, au sein de leur famille, à l'internat, etc. Les activités ont un impact dans le milieu où elles se produisent.

Dans la CIF, on distingue *activité* et *participation* qui, en soi, ne devraient pas être sur le même axe. L'*activité* est désignée comme «l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne» et la *participation*, comme « l'implication dans une situation de la vie réelle ». Par rapport au terme « activité », c'est une définition plus restrictive que celle qu'on retrouve habituellement. Ainsi, une tâche suppose un ensemble d'actions organisées, structurées en regard d'une fin et l'*activité* elle-même contient normalement un ensemble d'actions sans nécessairement avoir une finalité. Ainsi, on a de la difficulté à considérer par exemple la coordination sensori-motrice comme une tâche.

Par ailleurs, le terme *comportement** se rapporte à une personne, à celle qui produit l'*activité*. On va dire que quelqu'un a un bon comportement, que quelqu'un a un trouble de comportement, etc.

Commentaire

On comprend que dans le PASS-PAR, puisqu'on met l'accent sur la dimension psychologique de l'être humain, la distinction entre activité et comportement soit nécessaire. Ainsi, on va dire que les habitudes de vie sont des comportements et non des activités. En conséquence et en référence au PASS-PAR, les objectifs d'un PPA ne visent pas que la personne fasse des activités, mais qu'elle adopte des comportements qui lui permettent de s'actualiser. On se concentre alors sur la personne qui fait l'activité (ou sur son comportement) et non sur l'activité elle-même et on se rapproche davantage des buts de l'action médico-psycho-sociale qui est, pas tant que la personne ait plus*

d'impact sur le milieu où elle vit, mais bien que la personne se réalise et vive mieux ce qu'elle est dans ce milieu.

Activités de la vie courante :

Ou activités courantes, comme elles sont mentionnées dans le MDH-PPH. Dans ce modèle, les activités courantes et les rôles sociaux constituent les habitudes de vie*. On y identifie 6 activités courantes. Par ailleurs, les loisirs, qui étaient classés dans les activités courantes dans les versions antérieures du modèle PPH, sont compris dans les rôles sociaux dans la version du MDH-PPH.

Commentaire

Le PASS-PAR, tout comme le MDH-PPH, identifie les activités courantes comme des habitudes de vie, mais il distingue les rôles des habitudes de vie et considère les « loisirs » dans la catégorie habitude de vie, au même titre que les mises en forme physique (condition physique).*

Actualisation sociale de soi :

C'est le résultat positif de l'échange entre une personne et son milieu qui fait que la personne se réalise, c'est-à-dire qu'elle apprend à mieux fonctionner et à profiter de son environnement, qu'elle développe son autonomie et qu'elle participe à la vie sociale selon ses moyens, ses désirs et les ressources de son milieu. La personne s'actualise plus ou moins dans telle ou telle situation et pour toute situation, il y a des facteurs qui limitent la personne ou qui l' « handicape ».

Commentaire

La majorité des auteurs français préfèrent l'expression « réalisation de soi » à celle d' « actualisation de soi ». Nous avons fait le choix de prendre une expression, plus américaine soit, mais se rapprochant d'avantage du sens d'activation du potentiel organique et psychosocial de la personne.

Adaptation :

Processus d'échanges entre une personne et son milieu par lequel une personne fait des acquisitions lui permettant de fonctionner, de s'organiser et de participer. Toute personne, handicapée ou non, ayant ou non une déficience, a à s'adapter à toute situation nouvelle afin de répondre à ses besoins.

Approche :

Façon d'aborder un phénomène, une situation, un milieu, une personne. Avoir une approche professionnelle suppose qu'on se réfère à un modèle* explicite.

Aptitudes :

Elles font partie, avec le tempérament*, des systèmes fonctionnels*. Les aptitudes se manifestent via les comportements, mais ne sont pas des comportements.

Dans le PASS-PAR, les aptitudes sont celles définies dans le MDH-PPH, à l'exception faite des « aptitudes reliées aux comportements », lesquelles sont presque toutes intégrées dans la composante « tempérament ».

Le terme « aptitude » n'est pas défini dans la CIF; on y fait allusion lorsqu'on parle de capacité. Par exemple : « la capacité se mesure dans un environnement uniforme et normal, reflétant ainsi l'aptitude de l'individu ajusté à son environnement ».

Par ailleurs, dans le PPH, l'aptitude est la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale. L'aptitude est donc comprise ici comme un potentiel de fonctionnement. La notion d'aptitude contient l'échelle des capacités/incapacités.

Commentaire

On parle du potentiel de l'individu à partir de ses systèmes organiques. Ce potentiel évolue en fonction de l'âge et peut être altéré par un traumatisme. Les aptitudes sont requises pour les appropriations personnelles (comme les compétences et l'identité*); ces appropriations nécessitent un échange avec l'environnement, lequel échange a des effets résilients.*

On dit ainsi qu'on est apte ou non-apte au travail, à étudier, etc.

Autodétermination :

Fait partie des facteurs personnels. C'est un résultat de l'empowerment* de la personne. C'est la capacité, pour une personne, d'agir directement sur sa vie en utilisant, à partir de son identité* et ses compétences* et d'adopter des comportements.

Besoins :

Dans le PASS-PAR, les besoins identifiés sont bio-psycho-sociaux. Ces besoins sont des besoins physiologiques, ainsi que ceux d'un être social qui requiert un milieu physique et humain pour survivre et vivre. On réfère à la pyramide de Maslow⁸ qu'on a subdivisé en trois catégories: besoin de fonctionner ou *d'être en relation* avec son milieu (avoir des habiletés), besoin de s'organiser ou

8 A. MASLOW, 2008, *Devenir le meilleur de soi-même. Besoins fondamentaux, motivation et personnalité*. Eyrolles

besoin d'*autonomie* (avoir des habitudes de vie) et besoin de *participer* (exercer des rôles). Les besoins sont une composante du domaine personnel

Commentaire

Le besoin dans le PASS-PAR est vu non seulement comme un manque, mais aussi comme un stimulus à la production de comportements et un facteur de motivation.

Capabilité :

Notion qui a été définie par A Sen⁹ dans le champ économique et juridique. Elle consiste en la possibilité, réelle et effective, qu'une personne peut avoir dans ses activités et ses fonctionnements. La notion de liberté de choix s'articule ici avec les possibilités.

Le point de vue de la capabilité, qui reste dans le domaine d'une approche de la justice, « dépasse la seule égalité des moyens de vivre pour prendre en compte la liberté de chacun de réaliser ses activités privilégiées et de s'accomplir ainsi dans une existence digne »¹⁰. De ce point de vue, elle constitue un des cadres de l'actualisation de soi.

Commentaire

Certains auteurs font de cette notion un synonyme du mot anglais « empowerment » en négligeant alors la dimension processus qu'on retrouve dans le mot anglais.*

Capacités :

Dans le MDH-PPH et la CIF, les capacités sont associées au fonctionnement des systèmes organiques.

- 1) Pour le MDH-PPH, la capacité correspond à l'expression positive d'une aptitude, alors qu'une incapacité correspond au degré de réduction d'une aptitude
- 2) pour la CIF, la capacité « est un schéma qui indique, sous forme de code qualificatif, le plus haut niveau possible de fonctionnement qu'un individu puisse atteindre dans un domaine de la liste Activité et Participation, à un moment donné ».

Dans le PASS-PAR, la capacité réfère aussi bien aux compétences* qu'aux structures fonctionnelles. La capacité correspond à l'expression positive d'une

⁹ A SEN, 2000, *Repenser l'inégalité*. Paris: Editions du Seuil.

¹⁰ C. GARDOU, 2012, *La société inclusive, parlons-en. Il n'y a pas de vie minuscule*. Toulouse : Éres, p.139.

capacité d'une aptitude ou d'une compétence. On dira par exemple « je suis capable de travailler, dans le sens que je suis capable de jouer le rôle de travailleur », tout comme on dira « je suis capable d'entendre » dans le sens que j'ai de bonnes capacités auditives.

Dans le PASS-PAR, l'incapacité est une réduction ou une limitation de comportements considérés comme normaux pour toute personne. Cette limitation résulte

- de faibles aptitudes
- ou de faibles acquis, de sous-développement psychosocial, etc.

Commentaire

Mes capacités à entendre, à marcher, à agir sont associées au potentiel de fonctionnement de mon organisme. Par exemple, le dysfonctionnement de mes cellules auditives réduit mes capacités à entendre.

Par ailleurs, les capacités peuvent aussi être acquises, c'est-à-dire associées à une compétence. En tel cas, on parle de capacités psychosociales.

Ainsi, on dit « je suis capable de parler français », ce qui veut dire que j'ai appris le français et que j'avais l'aptitude à faire un apprentissage linguistique. Il y a ici un autre type de capacités : celles qui résultent d'un échange avec le milieu.

Chrono-système :

Changement des systèmes de la personne dans le temps : maturation, vieillissement, expériences de vie, etc. Voir écosystémie*.

Compétences :

Les compétences sont avec l'identité, une des deux composantes de l'organisation psychologique résiliente de la personne. Une compétence est acquise et non innée. Elle suppose une praxis, c'est-à-dire un échange avec l'environnement. Elle est apprise. Les compétences se développent in vivo et non in vitro, de là, l'importance de l'approche écosystémique* ; l'apprentissage et l'entraînement des compétences doivent se faire dans le milieu favorisant l'actualisation de la personne.

Dans le PASS-PAR, on parle de compétences psychosociales. Les compétences psychosociales sont définies par l'OMS¹¹. On les voit comme le pouvoir d'une personne à prendre contact avec son environnement, à répondre avec efficacité aux exigences de la vie quotidienne et à participer à la vie

¹¹ Organisation Mondiale de la Santé.

La compétence suppose les caractéristiques suivantes :

- le savoir
- le savoir-faire
- le savoir-être
- le savoir-communiquer.

Dans le PASS-PAR, on a classifié 22 compétences (voir annexe : la liste des compétences). Ces compétences sont divisées en trois composantes :

- les habiletés*
- les habitudes de vie*
- les rôles*.

Commentaire

La compétence suppose une capacité à bien utiliser ses aptitudes et son tempérament*, ainsi que les ressources du milieu pour soutenir tel comportement en vue de réaliser une activité.*

Bien que les composantes des compétences identifiées par l'OMS soient apparentées à celles retrouvées dans le PASS-PAR, elles n'ont pas la même nomenclature.*

Comportement :

Ce que produit une personne. Le comportement se traduit le plus souvent par une activité* dans le milieu. Il a donc beaucoup à voir avec l'interaction au milieu. Tout comportement vient d'activités neuronales provoquées par une stimulation interne ou externe. Il n'est pas en soi une réponse à l'environnement, mais bien une production originale de l'être vivant, une production qui traduit, entre autres, les besoins de cet être, dont ses besoins de relation et d'adaptation, ses besoins de s'organiser et de prendre sa vie en main, ses besoins de s'inclure et de participer.

Si la sensation permet de recevoir les stimuli du milieu, le comportement est le plus souvent considéré comme un émetteur qui amène une réponse à ce milieu. Notons enfin que le comportement est une caractéristique de l'être humain et des animaux, ce que n'est pas nécessairement une activité.

Commentaire

S'il arrive d'inclure dans le concept de comportement, la réflexion, la pensée (en tel cas, l'activité ne se produit que dans le cerveau), habituellement, on considère le comportement comme une expression hors de l'organisme. A noter aussi que la réflexion ne saurait exister sans qu'il y ait eu au préalable une interaction avec le milieu.

Conduite :

Manière dont se comporte une personne dans ses rapports avec l'environnement. La conduite constitue un ensemble de comportements organisés, instinctifs et appris qui ne sont souvent classés comme des activités de la vie courante, mais qui sont des comportements spécifiques qu'adopte ordinairement une personne dans différentes situations en regard d'un objet ou zone associée à ses besoins et à son environnement.

Les conduites font partie des habitudes de vie selon le PASS-PAR. On y identifie deux conduites : les conduites sexuelles et les conduites d'exploration, ludiques et créatrices.

Coping :

S'imprégner d'une façon de faire, apprendre à partir d'une situation et, habituellement, d'une autre personne. C'est faire face et apprendre en s'adaptant.

Déficiences physiques :

Une déficience physique correspond « à un système organique ayant subi des altérations légères, modérées ou considérables » (In www.riph.qc.ca, Les facteurs personnels, p. 1).

Commentaire

Au Québec, la déficience physique comprend la déficience auditive, la déficience du langage, la déficience motrice et la déficience visuelle. Dans la majorité des pays toutefois, la déficience physique réfère uniquement à la déficience neuro-motrice, les déficiences sensorielles et du langage étant classées à part...

Domaine conceptuel :

Un domaine conceptuel est un ensemble qui regroupe plusieurs concepts apparentés. Par exemple, le domaine personnel comprend trois composantes dans le PASS-PAR ; la composante *physique ou organique*, la composante *besoins* et la composante *organisation psychologique*.

Commentaire

La CIF considère deux domaines, celui de la santé et celui qui est associé à la santé. Le comité stratégique SERAFIN-PH a, de son côté, repris le travail de la CIF et a retenu 3 domaines : santé, autonomie et participation sociale. Mais faire de la santé un domaine particulier et le distinguer des domaines associés à la santé, tout comme reconnaître les domaines d'autonomie et de participation

comme différents du domaine de la santé pose question sur la définition même de la santé.

Le MDH-PPH, pour sa part, distingue 3 domaines : les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie. Dans ce cas, on peut se demander pourquoi les habitudes de vie ne sont pas dans le domaine personnel, comme il semble reconnu notamment dans le modèle écosystémique auquel réfère le MDH-PPH; les habitudes de vie ne font-elles pas de l'ontosystème et du chronosystème*?*

Dans le PASS-PAR, il y a deux domaines : le domaine personnel et le domaine socio-environnemental.

Domaine conceptuel personnel :

Dans le PASS-PAR, il comprend les facteurs physiques ou organiques* avec les composantes « systèmes anatomiques »* et « systèmes fonctionnels »* et les facteurs psychologiques ou psychosociaux* qui constituent l'auto-détermination*.

Domaine conceptuel environnemental ou socio-environnemental :

Il comprend les facteurs sociaux* avec les composantes : micro-milieu*, méso-milieu*, exo-milieu* et macro-milieu*.

Écosystémie :

Modèle de Bronfenbrenner (1979)¹² comprenant le micro-système*, le méso-système*, l'exo-système*, le macro-système*, l'onto-système* et le chronosystème*, les six systèmes étant en constante interaction.

Empowerment :

C'est le processus de développement du pouvoir qui se développe chez une personne.

Commentaire

Ce terme anglais est souvent traduit en français par « appropriation », ou encore par « autonomisation ». Toutefois, empowerment désigne en anglais un processus d'acquisition de pouvoir; alors que « s'approprier » n'implique pas nécessairement avoir plus de pouvoir, mais seulement qu'on a appris et intégré des éléments de l'environnement.

¹² BRONFENBRENNER, U. (1979). *The Ecology of Human Development*. Cambridge, Harvard University Press.

Une autre traduction est autonomisation. Cependant, « s'autonomiser » pourrait prendre le sens de s'auto-suffire, alors que « empowerment » n'est pas seulement associé au développement de l'autonomie. On utilise aussi en français les mots « pouvoir d'agir ». C'est intéressant, mais il faudrait presque l'associer à une phrase telle que « processus du développement du pouvoir d'agir ».

En conséquence, nous pensons que le mot « empowerment » pourrait être conservé en français jusqu'à ce qu'on trouve un terme français qui en couvrirait pleinement le sens.

Empreinte cérébrale :

Elle réfère aux traces des connexions neuronales plus ou moins durables suite à des stimulations répétées ou prégnantes dans certaines parties du cerveau. Voir plasticité neuronale*.

Établissement médico-social (secteur handicap) :

En France, un établissement médico-social a pour mission de fournir des services de différente nature aux personnes handicapées. En ce qui concerne les enfants par exemple, l'établissement médico-social peut comporter un « institut » (comme les Instituts d'Éducation Sensorielle, ou les Instituts Médico-Éducatifs) et des services (comme les SESSAD, service d'éducation spéciale et de soins à domicile ou les SSEFS, service de soutien à l'éducation familiale et à la scolarisation)

Héritiers des établissements spécialisés, les établissements médico-sociaux ont su se diversifier afin de répondre aux besoins pédagogiques, éducatifs et thérapeutiques des usagers, en ayant intégré progressivement les ressources de compensation et d'accessibilité. Ils sont financés, sous différentes formes, et selon leur nature, par l'Assurance maladie ou les Conseils départementaux.

Commentaire

Du point de vue du PASS-PAR, les établissements médico-sociaux français sont des établissements visant le développement des personnes en favorisant leur participation sociale. Ils sont davantage impliqués dans le volet « inclusion sociale » en comparaison du volet « réadaptation fonctionnelle »

Établissement spécialisé de réadaptation (ou centre de réadaptation):

Au Québec, il s'agit d'un centre de réadaptation, soit un établissement spécialisé de réadaptation de 2^e ligne, faisant partie du réseau de la santé et des services sociaux du Ministère de la santé et des services sociaux. Ces établissements sont axés sur l'intégration sociale (inclusion sociale) de leurs

clientèles. Les établissements de réadaptation spécialisés y sont divisés en différentes catégories en fonction de 4 clientèles regroupées ainsi : déficience intellectuelle et troubles envahissant du comportement; déficience physique (déficience motrice, déficience visuelle, déficience auditive, déficience du langage); dépendance (jeux pathologiques, alcoolisme, toxicomanie); jeunes en difficulté d'adaptation sociale.

Commentaire

Ces établissements de réadaptation se distinguent des URFI (unités de réadaptation intensive), lesquelles offrent des services post-traumatiques en visant essentiellement le rétablissement des fonctions organiques.

Exo-système :

Système de forces extérieures ayant une forte répercussion sur le microsystème* : politiques, règlements, programmes, soutien financier, etc. C'est un système de gouverne établissant des règles se répercutant sur les individus. Ex. : le ministère de la santé, le ministère intérieur, le conseil général, etc. Il s'agit des paramètres de l'environnement externe qui influencent le développement de manière indirecte (par exemple, le contexte de travail des parents exerce parfois une pression sur la famille, ce qui pourra éventuellement influencer les relations entre celle-ci et l'école). Voir exosystème*.

Commentaire

Les exo-systèmes d'un individu sont nombreux. Ils peuvent fonctionner en silo, ce qui devient très complexe et très confondant pour l'individu. Ils peuvent même être en contradiction, ce qui peut amener l'individu à agir en dissonance ou encore à devoir s'exclure d'un exo-système, habituellement ce qu'il ne peut faire qu'en groupe, chaque exo-système contenant d'importants coûts de réponse ou sanctions lorsqu'une personne veut s'exclure.

Le PPS et le PPA* font respectivement partie de l'exo-système de l'éducation nationale et de l'exo-système du médico-social.*

Pour arriver à intervenir de façon cohérente auprès d'une personne associée à différents exo-systèmes, il faut fonctionner en réseau intégré de services (RIS). Par exemple : Éducation nationale et établissements médico-sociaux. Le Décret n° 2009-378 du 2 avril 2009 « relatif à la scolarisation des enfants, des adolescents et des jeunes adultes handicapés et à la coopération entre les établissements... du code de l'Éducation et les établissements et services médico-sociaux » avait pour ambition de favoriser cette mise en cohérence.*

Facteurs organiques :

Ils comprennent les structures anatomiques et les fonctions organiques (aptitudes + tempérament).

Facteurs personnels :

Ils comprennent les facteurs organiques* et les facteurs psychologiques* dans le modèle PASS-PAR.

Commentaire

Pour la CIF, les facteurs personnels sont une des deux composantes des facteurs contextuels. « Ils ne sont cependant pas intégrés à la CIF en raison des importantes variations sociales et culturelles qui leur sont associées »¹³. Ceci est surprenant d'autant qu'on n'ait pas la même opinion quand la CIF considère les facteurs environnementaux lesquels présentent à coup sûr d' « importantes variations sociales et culturelles ». On lit aussi que les « facteurs personnels sont des facteurs contextuels qui ont trait à l'individu tels que l'âge, le sexe, la condition sociale, les expériences de vie, etc. ».

Dans le modèle MDH-PPH, « un facteur personnel est une caractéristique appartenant à la personne, telle que l'âge, le sexe, l'identité socio-culturelle, les systèmes organiques, les aptitudes, etc. »¹⁴.

Facteurs psychosociaux :

Ils comprennent l'organisation psychologique* résiliente et innovante. Facteurs psychosociaux et autodétermination* cernent la même réalité.

Commentaire

La CIF dit que « les fonctions organiques sont les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques) » (CIF, p. 8. et p.47). Par ailleurs, la « composante « Activités et Participation » couvre la gamme complète des domaines définissant les aspects du fonctionnement, aussi bien du point de vue de la personne en tant qu'individu que du point de vue de la personne en tant qu'être social » (CIF, p. 8). De ce point de vue, on peut dire que les facteurs psychosociaux sont présents dans la composante « Activités et Participation ».

¹³ In Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) (2001). Genève : Organisation mondiale de la santé, pp.8 et 9; p. 224..

¹⁴ In www.ripph.qc.ca/mdh-pph/les-concepts-clés-du-mdh-pph/, tiré le 2016-01-10.

Dans le modèle MDH-PPH, on ne retrouve pas la mention de facteurs psychosociaux. Par ailleurs, les habitudes de vie sont des comportements et comme tels, des manifestations des facteurs psychosociaux ; dans le MDH-PPH, les habitudes de vie sont considérées comme un domaine conceptuel spécifique, distinct du domaine personnel.

Le PASS-PAR, pour sa part, considère les facteurs psychosociaux comme un des deux facteurs personnels faisant partie du domaine personnel.

Facteurs socio-environnementaux :

Facteurs du domaine environnemental; comprend les milieux tels que définis dans la section « écosystémie ».

Commentaire

Pour la CIF, les facteurs environnementaux incluent le monde physique et ses caractéristiques, le monde physique bâti par l'homme, les autres individus dans des relations différentes, les rôles, les attitudes et les valeurs, les systèmes et les services sociaux, ainsi que les politiques, les règles et les lois. » On y lit dans le même document : « La CIF dresse une liste très complète des facteurs environnementaux, qui sont considérés comme une composante intrinsèque de la classification ». C'est une affirmation qui laisse perplexe...

Pour le MDH-PPH, « un facteur environnemental est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société ».

Habilité :

C'est une des trois composantes des compétences* et à ce titre, les habiletés font partie du facteur personnel. L'habileté s'appuie fortement sur les aptitudes et sur une praxis (interaction avec le milieu). Elle est un pouvoir (*ability + skill*) de la personne dans le contrôle de soi, pouvoir qui naît suite à l'interaction. Elle est en lien avec le besoin de l'individu d'établir un bon rapport ou un rapport efficace avec son environnement.

Il s'agit d'une caractéristique de la personne qui est acquise par conditionnement, imitation, façonnement et entraînement. Elle est un ensemble de comportements qui se traduisent en activité dans l'environnement ou dans le cerveau. L'habileté implique des comportements appris, organisés, qui s'ajustent entre eux et avec des éléments de l'environnement. Ces comportements appris, organisés (orientés + planifiés) et ajustés permettent un meilleur rapport avec les objets, les personnes et les milieux de vie. La marche, la parole, la manipulation sont des exemples d'habiletés.

Le PASS-PAR identifie 6 habiletés.

Commentaire

Les habiletés sont constituées de comportements qui permettent le lien ou le contact adapté avec le milieu. Elles sont universelles en ce sens qu'elles apparaissent dans toutes les cultures. Les habiletés servent de base au développement des habitudes de vie qui sont un ensemble de comportements organisés en vertu d'une fin.*

Habitude de vie :

Une des trois composantes des compétences* et à ce titre, les habiletés font partie du facteur personnel. Une habitude de vie est un ensemble organisé de comportements acquis visant à assurer la survie et l'autonomie de la personne. L'habitude de vie permet à la personne de s'organiser.

Le PASS-PAR identifie 9 habitudes de vie. Celles-ci sont constituées de 2 conduites* (sexuelles et d'exploration), ainsi que de 6 activités courantes identifiées dans le MDH-PPH, plus les loisirs qui sont par ailleurs classés dans la catégorie « rôles sociaux » dans le MDH-PPH.

Commentaire

La personne s'organise dans son milieu lequel, de son côté, l'influence. L'habitude de vie est par nature culturelle en ce sens qu'elle est fortement influencée par les us et coutumes de la société du temps.

Pour le MDH-PPH, de bonnes habitudes de vie permettent la participation sociale. Pour le PASS-PAR, de bonnes habitudes de vie favorisent l'autonomie ou augmentent les capacités de la personne à s'organiser. Rappelons toutefois que, contrairement au PASS-PAR, les rôles sociaux sont considérés comme les habitudes de vie dans le MDH-PPH

Handicap :

Dans le modèle médico-psycho-social, le handicap est un désavantage et une limitation que vit une personne. Pour le MDA-PPH, le handicap est conçu « comme une variation du développement humain, c'est-à-dire une différence dans le niveau de réalisation des habitudes de vie ou de l'exercice de ses droits humains ».

Le handicap, c'est le résultat chez une personne d'une interaction avec le milieu; il s'agit ici d'une interaction qui limite la personne et qui ne lui permet pas de s'actualiser dans telle ou telle situation ou d'utiliser son plein potentiel. Le handicap apparaît dans les activités exécutées par la personne. C'est une limitation de comportements*.

Commentaire

Le terme de handicap trouve son origine dans la langue anglaise provenant de la contraction de l'expression « hand in the cap » : dans une joute sportive, telle la course de chevaux, on mettait la main dans la casquette (hand in the cap) pour tirer au sort le numéro de la piste avantageant plus ou moins le cheval dans sa course et ce, indépendamment des capacités et de la performance du cheval. Le handicap, à son origine au 19^e siècle, était essentiellement associé à un facteur environnemental, spécifiquement à un désavantage du milieu.

De nos jours, le mot handicap couvre en plus d'autres sens, notamment lorsqu'il est question de personne handicapée.*

Identité :

Les compétences sont avec l'identité, une des deux composantes de l'organisation psychologique résiliente* de la personne. Elle est une composante psychosociale faisant partie des déterminants personnels, ceci tant dans le MDH- PPH que dans le PASS-PAR.

Dans le PASS-PAR, l'identité comprend l'image de soi, l'historicité de la personne et l'estime de soi (ceci a rapport à l'ontosystème* et au chronosystème*). L'identité est acquise. Elle suppose une résilience*.

Individu :

Un ensemble organisé et intégré de systèmes organiques sans induire la dimension psychologique de l'être humain.

Macro-système :

Aussi macro-milieu; système des forces éloignées ayant des influences subtiles et à long terme sur le microsystème : valeurs, culture, contexte historique, etc. Ex. : le pays, la nation, la société, etc. Le macrosystème représente le contexte culturel plus large qui influence l'ensemble des autres systèmes, notamment à travers les particularités .Voir écosystémie*

Méso-système :

Aussi méso-milieu; système constitué de tous les microsystèmes. Milieux de fréquentation pour la personne. Assure (ou non) la cohérence du contexte de vie de la personne. Ce système constitue donc le réseau de connexions entre les environnements immédiats que représentent les microsystèmes (par exemple, les relations qui se tissent entre la famille de l'enfant et l'école). Voir écosystémie*, proche-aidant*.

Micro-système :

Aussi micro-milieu; système qui entretient une relation immédiate ou interpersonnelle prolongée et significative avec la personne. Ex. : famille, groupe dans une crèche, classe, voisinage, etc. Le microsystème réfère au milieu immédiat de l'individu. Il se définit à travers les rôles occupés, les activités réalisées et les interrelations entre les acteurs qui y sont impliqués. Voir écosystémie*

Nomenclature

Une nomenclature est un système de classification des différents concepts utilisés pour comprendre un phénomène, par exemple le handicap. Elle permet de déterminer la nature des relations hiérarchiques existant entre les concepts faisant partie d'un même domaine conceptuel » (tiré de www.ripph.qc.ca).

Objectifs :

La gestion par objectif (GPO) est une méthode recommandée pour être utilisée dans les établissements médico-psycho-sociaux, notamment lors de l'élaboration du projet d'établissement* et des projets de services, ainsi que lors de l'élaboration d'un PPA*.

Objectifs dans un PPA

Les objectifs d'un PPA* sont définis à partir du *but* du PPA et des *besoins** qui ont été repérés et reconnus par l'utilisateur. Le but d'un PPA, dans le modèle PASS-PAR est de favoriser le développement de la personne dans le cadre de son étape de vie; dit autrement, c'est réduire les handicaps vécus par la personne, ou encore réduire les limitations d'activités que vit ordinairement la personne accueillie.

Le PASS-PAR propose qu'on vise d'abord les habitudes de vie et les rôles qui sont considérés comme des défis pour la personne accueillie. On réfère ainsi que principaux rôles et habitudes de vie qui sont tirés de la liste des 22 compétences du PASS-PAR. Tel choix est justifié parce qu'on sait que les habitudes de vie, incluant les rôles, sont un facteur déterminants de la santé de la personne. Les quelques habitudes de vie et rôles retenus constituent alors les *objectifs généraux* du PPA annuel. Pour chaque objectif général, des *objectifs spécifiques* doivent être précisés. Souvent, pour atteindre ces objectifs spécifiques, il faut intervenir sur d'autres dimensions de la personne qui doivent être développées préalablement pour atteindre de façon suffisante les objectifs spécifiques qui ont été retenus. On parle alors *d'objectifs intermédiaires*, lesquels portent sur le développement d'habiletés* et du développement de l'identité*.

En regard de chaque objectif, on identifie *les moyens* qui sont mis en place par les professionnels en accompagnement pour aider la personne accueillie à atteindre ses objectifs.

Commentaire

La méthode par objectifs utilisée pour développer et suivre le cheminement de la personne accueillie dans son parcours de développement est complexe. En ce sens, il faut de la formation et des outils pour intervenir ainsi dans cette nouvelle façon de faire en accompagnement personnalisé. C'est un travail plus complexe que celle de travailler dans un modèle institutionnel à travers des programmes standards et non personnalisés. Le « Guide d'élaboration de PPA » élaboré par et pour l'IRSAM est un exemple d'outils dont les établissements et les professionnels devraient se doter.

Onto-système :

La personne et ses caractéristiques propres qui influencent ses comportements. Comprend la constitution de la personne, incluant l'ensemble des caractéristiques personnelles, des états, des compétences, des habiletés, des vulnérabilités ou des déficits innés ou acquis d'un individu. Voir écosystème*.

Commentaire

En ce qui concerne l'onto-système, le regard de Bronfenbrenner (1979) est donc posé sur les états (bien-être ou mal-être physique et mental), le tempérament, les compétences, les habiletés, les talents, les qualités, les croyances (sur soi, l'environnement, le passé et l'avenir), les forces, les capacités de résilience ainsi que les déficits innés ou acquis de la personne.

Organisation psychologique résiliente et innovante:

C'est le facteur psychologique de la personne, l'autre facteur étant le facteur organique.

Commentaire

Pour le PASS-PAR, les fonctions psychologiques, à l'inverse de ce qui est dit dans la CIF, ne font pas partie des fonctions organiques et sont donc distinctes des fonctions mentales qui elles demeurent des fonctions organiques. Les fonctions psychologiques de la personne sont des fonctions qui naissent de l'interaction entre un individu et son environnement.

L'organisation psychologique est par ailleurs dans le domaine personnel. Elle ne constitue pas, à l'inverse de ce qui est dit dans le MDH-PPH, un troisième

domaine, différent du domaine personnel. Dans le PASS-PAR, en effet, ce qui est acquis suite à l'interaction entre un individu et le milieu se trouve à faire partie de la personne elle-même.

Participation :

Pour la CIF, « la participation est l'implication de l'individu dans une situation de la vie réelle. Elle constitue la perspective sociétale du fonctionnement. » (p. 223). Participation et activités sont considérées dans un même continuum dont les frontières peuvent se recouvrir.

Commentaire

Selon le MDH-PPH, la participation sociale est la réalisation des habitudes de vie. Une situation de vie est sur un continuum allant d'une situation de participation sociale optimale à une situation de handicap complète.*

Selon le PASS-PAR, la participation sociale est un comportement supposant l'implication de la personne dans ses situations de vie. L'opposé de la participation est alors le retrait.

Personne :

C'est un être unique constitué de systèmes intégrés bio-physio-psycho-socio-culturels et évoluant en participant à la vie.

Commentaire

La personne est un construit à partir des interactions entre un individu et son milieu. La notion de personne témoigne de la dimension relationnelle de l'humain, que la notion d'individu ignore. Voir aussi onto-système* et chrono-système*.*

On oppose donc la notion de personne à celle de l'individu. « La notion d'individu (étymologiquement "ce qui ne peut être divisé") exprime une idée d'unité, tandis que celle de personne (du latin "persona", "masque" et par extension "caractère", "rôle") rend compte d'une singularité, d'une figure »¹⁵

Personne handicapée : voir aussi handicap*.

Depuis plus de cent ans, la notion de personne handicapée a passablement évoluée. Aujourd'hui, la qualification d'une personne en tant qu'handicapée renvoie à plusieurs significations. En d'autres termes, en langage courant, la personne peut être considérée handicapée pour plusieurs raisons.

¹⁵ LOUBAT (2007). *Promouvoir la relation de service en action sociale et médico-sociale*. Paris : Dunod.

1. Il y a des situations qui sont handicapantes pour tout être humain; ces situations limitent la personne dans ses activités. Par exemple, je suis handicapé dans mes communications si je suis en présence de personnes sourdes gestuelles, alors que je ne parle pas la langue des signes de la région; je suis aussi handicapé si je suis en Russie et que je ne connais pas l'alphabet russe. Le contexte fait que je peux rencontrer une situation de handicap et être handicapé.
2. On sait que la personne peut être sérieusement affectée par une interaction qui la limite de façon significative. La personne peut être psychologiquement handicapée en raison de limitations dans le développement de ses compétences et de son identité.

Commentaire

D'ailleurs, l'environnement est l'essence de la personne; il nous limite comme il nous enrichit. En ce sens, les retards de développement, les pertes d'acquis personnels sont des exemples où je peux être handicapé en raison de ce que je n'acquiers pas ou de ce que j'ai perdu. Autrefois, on parlait de sourd-muet, comme si la déficience auditive était la cause de la mutité; aujourd'hui, on sait que l'apprentissage linguistique est possible chez les personnes sourdes et que c'est l'apprentissage d'une langue orale qui leur est très difficile. Autre exemple : l'ostracisme social peut rendre une personne handicapée si l'impact de cet ostracisme crée des marques sur elle au point d'affecter ses comportements de façon significative et durable : l'identité et les compétences* sont alors altérées. Autre exemple : il a fallu des milliers d'années de plus aux personnes sourdes pour développer et acquérir une langue naturelle; sans langue, les personnes sourdes sont très lourdement handicapées.*

- 3- Les différences organiques conduisent à des difficultés d'adaptation dans un univers qui n'est pas adapté à ces différences.

Commentaire

En France, il a été fait le choix d'une définition du handicap, et non de la personne handicapée : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques,

sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de la santé invalidant. »¹⁶

La déficience est très souvent la source de production du handicap, comme l'indiquent toutes les définitions de la personne handicapée qui s'inspire de l'OMS.

On doit comprendre par ailleurs que dans les trois cas cités plus haut, l'apparition du handicap est toujours dans le rapport d'un individu avec le milieu : un individu ayant une déficience qui ne trouve pas un milieu adapté, un milieu appauvri qui ne stimule pas adéquatement la personne, une personne qui n'arrive pas à acquérir ou à maintenir ses compétences faute d'interaction adéquate avec le milieu.

- 4- Au Québec, la personne qui a un statut de personne handicapée est une «personne, de tout âge, dont la déficience d'un système organique entraîne ou risque, selon toute probabilité, d'entraîner des incapacités significatives et persistantes (incluant épisodiques) reliées à l'audition, à la vision, au langage ou aux activités motrices et pour qui la réalisation des activités courantes ou l'exercice des rôles sociaux sont ou risquent d'être réduits. La nature des besoins de ces personnes fait en sorte que celles-ci doivent recourir, à un moment donné ou à un autre, à des services spécialisés de réadaptation et, lorsque nécessaire, à des services de soutien à leur participation sociale »¹⁷

Le statut de personne handicapée est délivré par les organismes ad hoc (Commission des Droits et de l'Autonomie des Maisons Départementales des Personnes handicapées) en référence à cette définition. La reconnaissance du statut de personne handicapé procure des droits, dont les droits à la compensation.

Commentaire

Nous sommes tous handicapés dans certaines situations et à certains moments. Nous avons tous des limitations physiques et des limitations liées à notre histoire personnelle. Mais environ neuf personnes sur dix parmi nous n'ont pas le statut de personne handicapée.

Plan d'accompagnement personnalisé (PAP) :

C'est un dispositif d'accompagnement pédagogique qui a pour but de mettre en place des aménagements et des adaptations de nature pédagogique pour que

¹⁶ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, article 2.

¹⁷ Pour une véritable participation à la vie de la communauté – Orientations ministérielles en déficience physique. Objectifs 2004-2009, Octobre 2004, MSSS, p.21).

des élèves puissent réaliser leur parcours scolaire. Il concerne les élèves qui rencontrent des difficultés scolaires durables qui sont les conséquences de troubles des apprentissages.

Lorsque ces aménagements ne sont pas suffisants, les familles peuvent saisir la MDPH pour la mise en place d'autres réponses aux besoins de leur enfant.

Plan d'accompagnement global

Une réponse « aménagée » via le Plan d'accompagnement global (PAG) qui devient un nouveau droit et est mis en œuvre en cas d'indisponibilité ou d'inadaptation des réponses connues ou en cas de complexité de la réponse à apporter, ou de risque ou de constat de rupture du parcours de la personne.

Plan de services individualisé (PSI) :

Au Québec, c'est un plan global de tous les objectifs généraux de la personne dans le cadre de sa réadaptation et lorsque plusieurs établissements sont impliqués auprès de la personne.

- Les « PPA », élaborés dans chacun des établissements peuvent découler du plan de services global (ce qui est le plus souhaitable, mais pas toujours applicable compte tenu du parcours et des évolutions de l'utilisateur).
- Le plan de services doit par ailleurs être développé lorsque l'utilisateur déjà impliqué dans un établissement doit également aller chercher des services dans un autre établissement d'un même exo-système ou d'un exo-système différent, notamment si ce nouvel établissement développe auprès de l'utilisateur (et même auprès de ses proches aidants) un second « projet personnalisé ».

Le plan de services est habituellement coordonné par un professionnel d'une des organisations impliquées; il peut l'être aussi par l'utilisateur lui-même. Le coordinateur du plan de services s'assure de la cohérence et de la faisabilité des interventions; il fait le suivi et le bilan avec l'utilisateur.

Au Québec, le plan de services est toujours inter organisationnel et peut être aussi intersectoriel, notamment en réadaptation axée sur l'intégration sociale. On est alors dans un réseau intégré de services * (RIS).

Plan d'intervention de l'élève :

Au Québec, en regard de l'élève en difficulté, le directeur de l'école se doit, en demandant aux professionnels enseignants et non-enseignants impliqués dans son école auprès d'un même élève, d'élaborer pour ledit élève, un plan d'intervention scolaire unique lequel implique aussi la participation des parents.

Plan d'intervention individualisé (PII) :

Au Québec, un plan d'intervention doit inclure l'analyse des besoins de l'utilisateur, ainsi que les interventions convenues avec l'utilisateur, en réponse à sa demande. Il n'existe qu'un seul plan d'intervention par utilisateur dans une organisation et il est nettement interdisciplinaire. La cohérence, le réalisme de celui-ci et sa révision régulière en constituent ses principales qualités essentielles.

Plan personnalisé de compensation (PPC) :

Lorsqu'une personne ou une famille fait une demande auprès de la MDPH, l'équipe pluridisciplinaire de celle-ci est chargée d'évaluer la situation de la personne et de proposer des réponses en adéquation avec ses besoins et le projet de vie qu'elle a formulé. L'évaluation des besoins se fait à l'aide d'un outil méthodologique, le GEVA (Guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée) ou du GEVA-SCO pour les personnes qui sont dans un parcours de scolarisation.

Ensuite, ladite équipe pluridisciplinaire propose un plan personnalisé de compensation, dont les réponses peuvent être très diverses : des choix de parcours de scolarisation (entérinés dans les PPS*), l'orientation professionnelle, l'aménagement du logement, des aides humaines, techniques, des aides à la communication, des prestations...

Enfin le plan personnalisé de compensation est transmis à la famille ou à la personne pour avis, puis décidé par la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées).

Commentaire

Il ne faut pas confondre le plan personnalisé de compensation avec la prestation de compensation du Handicap. Celle-ci est une aide personnalisée permettant la prise en charge de dépenses liées au handicap : aide humaine (dont l'interprétariat par exemple), aide matérielle...

Plasticité neuronale (neuro-plasticité ou encore plasticité cérébrale)

Ce sont des termes génériques qui décrivent les mécanismes par lesquels le cerveau est capable de se modifier lors des processus de neurogenèse dès la phase embryonnaire ou lors d'apprentissage. Elle s'exprime par la capacité du cerveau de créer, défaire ou réorganiser les réseaux de neurones et les connexions de ces neurones. Le cerveau est ainsi qualifié de "plastique" ou de "malléable".

Commentaire

Ce phénomène intervient durant le développement embryonnaire, l'enfance, la vie adulte et les conditions pathologiques (lésions et maladies). Il est responsable de la diversité de l'organisation fine du cerveau parmi les individus (l'organisation générale étant, elle, régie par le bagage génétique de l'espèce) et des mécanismes de l'apprentissage et de la mémorisation chez l'enfant et l'adulte. Ainsi, la plasticité neuronale est présente tout au long de la vie, avec un pic d'efficacité durant la période de croissance...

Notre cerveau est qualifié de plastique, car les connexions synaptiques sont renforcées ou non, par notre environnement. Ainsi l'entraînement renforce les connexions et si cet entraînement est arrêté, les connexions synaptiques seront diminuées » (Wikipédia, tiré du web, le 5 octobre 2015).

Proche-aidant

Le proche-aidant est la personne d'un micro-milieu qui agit comme aidant naturel afin de maintenir ou soutenir l'autonomie d'une personne qui lui est proche. On est quand même dans un rapport d'interdépendance où l'une des personnes est en perte d'autonomie et a besoin davantage de l'autre. Le proche-aidant est habituellement un membre de la même famille que la personne plus en état de dépendance.

Programme :

Selon Pineault et Daveluy, « un programme de santé est constitué par un ensemble de ressources réunies et mises en œuvre pour fournir à une population définie des services organisés de façon cohérente dans le temps et dans l'espace en vue d'atteindre des objectifs déterminés en rapport avec un problème de santé précis » (opus cit., p. 58).

Projet d'établissement :

L'article L.311-8 du CASF (Code de l'action sociale et des familles de France) stipule que « pour chaque établissement ou service social ou médico-social, il est élaboré un projet d'établissement ou de service, qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. [...] Ce projet est établi pour une durée maximale de cinq ans après consultation du conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation. »

En concordance avec l'importance accordée à un choix d'un modèle conceptuel, il serait souhaitable que le projet de l'établissement précise

- les orientations fournies par son exo-système ;

- la mission de l'établissement particulièrement en regard de l'inclusion sociale ;
- les valeurs qu'il retient ;
- la philosophie en regard du public cible, ainsi que sa philosophie de gestion ;
- l'organisation des services et l'organigramme ;
- les caractéristiques du public cible ;
- les prestations projetées.

Projet individualisé d'accompagnement (PIA) :

Voir « projet personnalisé d'accompagnement (PPA*) ».

Commentaire

Pour Albert Jacquard l'individu est essentiellement ce qui le compose organiquement, alors que la personne, c'est ce qui naît de l'interaction¹⁸. L'ANESM, dans ses Recommandations de bonnes pratiques, suggère d'utiliser l'appellation 'projet personnalisé d'accompagnement', une expression qui indique qu'il s'agit d'un projet particulier ou spécifique de la personne¹⁹.

Projet personnalisé d'accompagnement (PPA):

Le projet personnalisé d'accompagnement est un projet de changement personnel planifié élaboré pour toute personne lors de son admission dans une structure médico-sociale. C'est le projet de la personne qui est développé pour la personne avec le soutien professionnel des intervenants de la structure dans un délai qui doit être adapté à chaque situation, si possible dans les trois premiers mois. Il est actualisé en fonction des données progressivement recueillies et réévalué entièrement dès que l'évolution de la situation l'exige, mais au mois à tous les six mois. La durée d'un PPA est d'un an; au terme, un nouveau projet d'accompagnement doit être élaboré, on encore, on devrait planifier avec la personne accueillie un processus de suivi.

Un PPA suit donc un cycle défini débutant par le recueil des attentes et des besoins* de la personne pour qui une demande d'orientation de la part de la MDPH a été produite. Lorsque, de la part de la personne accueillie et du professionnel qui a fait l'accueil, on a convenu bien comprendre le bien- fondé de la demande d'accompagnement et qu'on a examiné le potentiel qu'offre le méso-milieu* de la personne accueillie, ainsi que, le cas échéant, les autres projets personnalisés de la personne accueillie qui pourraient exister. On

¹⁸ « Je suis les liens que je tisse », nous dit Albert Jacquard (1997. **Petite Philosophie à l'usage des non-philosophes**. Paris : Calmann-Lévy).

¹⁹ L'ANESM (2008). **Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : les attentes de la personne et le projet personnalisé**.

élabore, avec l'équipe interdisciplinaire du service et en collaboration avec la personne accueillie, un PPA formel basé sur des objectifs* et des moyens pour rencontrer ces dits objectifs. On convient formellement, de part et d'autre, de s'engager dans ledit PPA. Tel PPA est mis en œuvre et est réajusté en cours de processus. À la fin de l'année, un bilan est fait avec l'utilisateur, bilan qui conduit à clarifier les orientations pour l'année qui suit.

Commentaire

Le PPA est constitué à partir des orientations de l'exosystème des établissements médico-sociaux. Dans le cas des jeunes, il y a toujours un autre exo-système impliqué : celui de l'Éducation nationale, qu'il y ait ou non, la prescription d'un Projet personnalisé de scolarisation.*

Le PPA n'est toujours qu'un projet personnalisé parmi d'autres projets personnalisés plus ou moins formalisés de la personne accueillie. Il est extrêmement important que ce PPA soit en concordance avec tous ces projets personnalisés. Les dissonances entre ces projets personnalisés doivent être discutées et résolues avec la personne accueillie. C'est là aussi un très grand défi autant pour la personne accueillie que pour les professionnels impliqués, mais c'est aussi là la clef du succès, si l'on considère que l'environnement socio-environnemental est un déterminant majeur dans la production du handicap.

L'élaboration d'un PPA est complexe et suppose de la part des intervenants un art professionnel et des techniques particulières. C'est dans ce contexte qu'ont été élaborés différents outils pour l'opérationnalisation de cette obligation réglementaire dans les établissements médico-sociaux. Citons à titre d'exemple le MIC, un questionnaire sur les besoins publié par la FISAF, les nomenclatures des compétences et le guide d'élaboration du PPA, publiés par l'IRSAM, ainsi que le présent glossaire, publié dans les Carnets de la Persagotière (No 67); ces outils sont élaborés à partir du Modèle PASS-PAR, alors qu'il y a d'autres outils élaborés à partir des modèles MDH-PPH et CIF, ces modèles pouvant être complémentaires en autant qu'on en comprenne leur logique et contribution.

Projet personnalisé de scolarisation (PPS):

En France, le projet personnalisé de scolarisation « définit et coordonne les modalités de déroulement de la scolarité et les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales répondant aux besoins particuliers des élèves présentant un handicap » ; en d'autres mot, il définit le parcours scolaire de l'élève, les moyens mis en œuvre pour répondre à ses besoins d'apprentissage (comprenant les aides techniques et les aides humaines).

Un modèle de document unique de PPS a été spécifié par un arrêté du 6 février 2015, qui définit les « priorités et objectifs ». Outre les « objectifs pédagogiques (en référence au socle et aux référentiels des formations suivies », y sont également indiquées « les articulations entre les temps d'enseignement, les temps périscolaires et les interventions psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales » ainsi que les « priorités complémentaires (exemple : Socialisation, maîtrise d'outil informatique, autonomie, vie scolaire) ».

Commentaire

PPA et PPS s'inscrivent en complémentarité ou en « articulation » dans la perspective de considérer un jeune en développement et qui a des besoins spécifiques. Rappelons que PPS et PPA font partie du plan personnalisé de compensation* et que les grands axes du PPS et du futur PPA de la personne concernée ont été analysés par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH.*

Même si le PPS relève de l'exo-système Éducation nationale, l'enseignant spécialisé relevant d'un établissement médico-social et impliqué auprès du jeune concerné a à participer à la mise en œuvre du PPS et est conjointement responsable de voir à la concordance entre le PPS et le PPA du jeune concerné. En ce sens, il est membre de l'équipe interdisciplinaire de l'établissement médico-social qui œuvre ensemble dans le cadre du PPA du jeune concerné. Cet enseignant a à présenter les grandes orientations du PPS en regard de la scolarisation du jeune concerné et des différentes actions prises à l'école par rapport aux besoins particuliers de l'élève présentant un handicap. Il doit s'assurer qu'on travaille en cohérence auprès du jeune et sa famille et favoriser les actions communes qui auraient avantage à être prises pour le jeune concerné.

C'est l'Équipe de Suivi de Scolarisation (ESS) qui veille à la mise en œuvre du PPS. Elle réunit au moins une fois par an la famille, l'enseignant référent, les enseignants de l'élève handicapé, les professionnels santé et médico-sociaux qui accompagnent le jeune.

Lorsque cela s'applique et autant que possible, si cela est convenu avec les parents, un PPS sommaire avec ses objectifs et ses actions spécifiques devrait apparaître dans le formulaire PPA afin de bien distinguer PPS et PPA, de cerner la complémentarité entre PPS et PPA et voir les points où on travaille en parallèle ou en concertation auprès du jeune. L'objet principal du PPS demeure l'apprentissage en milieu scolaire, mais, tout comme le PPA, il s'incarne auprès d'un jeune en développement qui vit et fréquente plusieurs milieux qui l'influencent, tout en demeurant un jeune qui a des besoins spécifiques.

Réadaptation :

On peut parler de réadaptation :

- lorsque la personne passe d'une étape de vie à une autre et doit faire face à des nouveaux défis que son âge et le milieu lui imposent
- lorsqu'un traumatisme a perturbé de façon significative et persistante l'organisation physique et psychologique d'un individu. La personne dont le potentiel est altéré, n'a pas la même réponse au milieu, ou n'a pas la bonne réponse suite aux stimuli du milieu; il lui faut alors un milieu « accommodé » et adapté, puis réapprendre ou faire de nouveaux apprentissages.

Commentaire

Il ne faut pas confondre difficultés d'adaptation et besoins de réadaptation. Ainsi, une personne qui vit avec une déficience physique a des difficultés particulières d'adaptation à l'intérieur de chacune de ses étapes de vie ; par ailleurs, une personne qui passe d'une étape de vie à une autre ou qui subit un traumatisme doit réapprendre, c'est-à-dire développer de nouvelles habiletés, revoir ses habitudes de vie et se réorganiser quant aux rôles qu'elle joue, donc : se réadapter.

Réseau intégré de services (RIS) :

Dans un système de santé, c'est la forme la plus développée d'alliance entre deux ou plusieurs organisations et établissements. Dans le cas d'interventions en regard de maladies ou de troubles complexes de personnes requérant des services coordonnées de plusieurs organisations spécialisées, on réfère à un réseau qui offre des services interdisciplinaires à un public-cible donné et dont les personnels impliqués proviennent de différentes organisations travaillant en partenariat afin d'offrir les services complémentaires requis. On va retrouver ce type de réseau pour les clientèles en santé mentale, pour certaines clientèles en oncologie, ou souffrant d'autres maladies chroniques ou très sévères, pour les personnes âgées en perte d'autonomie et bien sûr, pour des personnes handicapées ayant besoin de services en intégration sociale.

Commentaire

Le réseau intégré de services suppose différents mécanismes de liaison inter organisationnels visant l'intégration clinique, administrative, médicale et, en certaines situations, l'intégration structurelle, professionnelle et normative. Le réseau intégré de services suppose au Québec l'établissement d'un plan de

services individualisés, un coordonnateur de PPA et souvent un intervenant-pivot (ou référent).

La mise en réseau intégré de services est un processus qui consiste à créer et à maintenir une gouvernance commune et coordonnée aux niveaux administratif (ou fonctionnel) et clinique entre des acteurs organisationnels autonomes d'un territoire, lesquels sont tenus imputables de l'efficacité et de la qualité d'un système et des résultats relatifs à la santé et au bien-être d'une clientèle.

Ce qui implique:

- Une importante interdépendance entre les organisations et intervenants (reconnaissance de l'incapacité de répondre seul aux besoins d'une clientèle)*
- Une action commune des organisations d'un même domaine d'intervention et d'un territoire*
- Une plus grande responsabilisation des dispensateurs de services par rapport au cheminement (besoins et trajectoire de services) de la clientèle*

(Source : Université Laval-Cours Réseaux-Alliances et partenariats)

Il serait souhaitable qu'une entente quinquennale formelle locale de gestion entre les acteurs d'un exo-système (comme ceux de l'Éducation nationale) et ceux d'un établissement médico-social soit signée dans le cadre des orientations ministérielle et être déposée aux instances régionales de chaque exo-système. La création des Unités d'Enseignement (arrêté du 2 avril 2009) correspond à cette façon de voir. De plus, un comité de suivi composé de gestionnaires et professionnels locaux faisant annuellement rapport de la qualité des activités de collaboration entre les dispositifs et des activités de concertation autour des usagers impliqués. Tel rapport pourrait être remis au comité d'usagers de chaque dispositif.

Réseau territorial ou local de services (RLS) :

Ensemble des établissements et structures d'un territoire qui sont impliqués auprès d'un public-cible et qui sont coordonnés afin d'offrir un parcours de services complet et en continuité.

Résilience :

Initialement la résilience comprenait les capacités résiduelles suite à un traumatisme social ou physique ou suite à une crise. Aujourd'hui, on comprend que la résilience est aussi le résultat de consolidations significatives d'expérimentations et d'expériences de vie. On parle ici des capacités que permettent les systèmes organiques de l'individu, ainsi que des capacités acquises suite aux processus d'empowerment*. La réadaptation prend pour base la résilience de la personne. La résilience devient alors un processus et un

résultat d'une bonne adaptation en tenant compte des circonstances, des défis ou des menaces.

Rôle :

Ensemble organisé de comportements supposant au préalable des habiletés et des habitudes de vie. Le rôle implique une participation sociale, un rapport social.

Le PASS PAR classifie 7 rôles.

Commentaire

La personne prend une place dans un groupe et a un certain type d'interactions avec son entourage social. Elle partage nécessairement ses rôles avec d'autres qui ont des rôles semblables et différents d'elle. Dans ces rôles, la personne vit une attraction interpersonnelle et évolue en partageant des objectifs formels et informels du groupe où s'exerce le leadership.

Schéma conceptuel

« Une représentation graphique ... [qui sert] ...à coordonner, catégoriser et simplifier les différents domaines conceptuels* et illustrer les relations applicables à l'ensemble cité²⁰ ».

Services psychosociaux de réadaptation :

Ensemble de services coordonnés, personnalisés et limités dans le temps offerts à la personne handicapée dans un contexte professionnel d'interdisciplinarité. Les services de réadaptation visent, à l'étape de vie de la personne, à favoriser son inclusion sociale en développant les compétences de la personne inscrite au service; dit autrement, la réadaptation vise à réduire les situations de handicap et à aider la personne à être moins handicapée.

Commentaire

Les services de réadaptation supposent toujours une intervention sur et avec le milieu, ainsi que sur et avec la personne. Le milieu étant l'essence de la personne, on comprend qu'on doit intervenir sur le milieu pour que celui-ci « s'accommode » et s'adapte à la personne et puisse exercer une influence positive sur cette dernière. Il faut se rappeler que le handicap est le résultat du rapport entre le milieu et la personne.

²⁰ In www.ripph.qc.ca/mdh-pph

Situation d'actualisation:

Situation dans le milieu permettant un échange positif avec la personne. Cela suppose que le milieu est accommodé ou s'accommode à la personne de telle sorte que cette dernière puisse s'y actualiser ou se réaliser.

Commentaire

C'est une illusion de penser que la personne est toujours en situation d'actualisation de soi ou de penser que le milieu peut être adapté à toutes les caractéristiques de la personne. Ceci est particulièrement vrai quand la personne, comparée aux autres, présente des différences significatives et persistantes, comme c'est le cas de personnes ayant une déficience.

Dans le PASS-PAR, situation d'actualisation de soi et situation de handicap* font partie du même axe et sont dans l'espace partagé inter-domaine "interaction" et non sous une composante du domaine personnel*. Il s'agit ici d'une position différente de celle du MDH-PPH.*

Enfin, les situations d'actualisation favorisent l'apparition de comportements d'inclusion sociale.

Situation de handicap :

Interaction entre le milieu et la personne limitant la personne et ne permettant pas assez d'apprentissage ou assez d'actualisation de soi. La situation de handicap suppose un rapport milieu-personne qui est désavantageux et limitant eu égard aux activités que la personne veut réaliser. C'est une illusion de penser que l'on peut réduire toutes les situations de handicap ; ce serait comme dire que la société peut faire tous les accommodements possibles et les aménagements possibles et que la personne a toutes les aptitudes ou tous les acquis lui permettant une adaptation maximale. Toute situation comprend des obstacles à la pleine réalisation de soi.

Commentaire

Dans le modèle MDH-PPH, on parle de continuum allant de la situation de handicap complète à la situation de participation sociale optimale.

Selon le PASS-PAR, « situation de handicap » est à l'opposé de l'axe « situation d'actualisation de soi ». Comme on l'a dit plus haut lorsqu'il était question de situation d'actualisation*, on situe 'situation de handicap' dans l'espace partagé inter-domaine de la participation* sociale et des rôles qui sont considérés comme des compétences s'exprimant par des comportements de la personne.*

En d'autres termes, les situations de handicap nuisent à la participation sociale, mais ne sont pas sur la même abscisse que la participation sociale.

Systèmes anatomiques :

Les systèmes anatomiques tels que définis par la CIF.

Systèmes fonctionnels :

Le tempérament et les aptitudes dans le PASS-PAR.

Systèmes organiques :

Les systèmes anatomiques* et les systèmes fonctionnels*. Les systèmes organiques font partie du domaine conceptuel « personnel » et constituent les facteurs organiques ou physiques.

Tempérament :

Il fait partie des facteurs personnels, à l'intérieur de la composante « systèmes fonctionnels »*. Le tempérament se manifeste par les comportements.

Le terme « tempérament » est cité dans la CIF. La CIF exclut du tempérament les fonctions de l'énergie et des pulsions, ainsi que les fonctions émotionnelles. Le PASS-PAR, de son côté, inclut les pulsions, les émotions et les fonctions de l'énergie dans la notion de tempérament.

Le PPH²¹ classifie dans ses aptitudes, celles reliées aux comportements (« volition, affectivité et manière d'agir »); point n'est mention du tempérament.

« Le terme *tempérament* fait référence aux caractéristiques individuelles, dont la base serait biologique ou génétique, qui déterminent les réactions affectives, attentionnelles et motrices dans diverses situations. Par exemple, le tempérament peut avoir des répercussions sur l'humeur et les émotions ..., sur leur façon d'aborder les situations et d'y réagir, sur leur niveau de crainte, de frustration, de tristesse, de malaise, [d'attention], etc. » (Rothbart, 2012)²².

Rothbart et ses collaborateurs ont identifié trois grandes dimensions de base du tempérament :

- l'extraversion ou surgence liée à l'affect positif, au niveau d'activité, à l'impulsivité et à la prise de risques
- l'affectivité négative liée à la peur, à la colère, à la tristesse et au malaise

21 RÉSEAU INTERNATIONAL SUR LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP (2000). *Guide de formation sur les systèmes de classification des causes et des conséquences des maladies, traumatismes et autres troubles*. Québec: RIPPH.

22 ROTHBART, M., KAGAN, J., EISENBERG, N., SCHERMERHORN, C., BATES, J., CALKINS, S., SHINER, R. L. (2012). *Tempérament*. Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants, in www.enfant-encyclopedie.com/tempérament, consulté le 6 décembre 2015.

- le contrôle volontaire associé à la fluctuation de l'attention, à la concentration, la sensibilité perceptuelle, au contrôle activateur/inhibiteur.

Usager :

Le terme « usager » désigne, dans le présent contexte, la personne qui reçoit les services professionnels d'un établissement du réseau de la santé et des services sociaux. C'est le client du système.

Commentaire

Le terme « usager » se traduit en langue des signes par « usé », ce qui fait qu'avec les personnes sourdes on utilise le mot usager avec parcimonie. De plus, le mot usager définit un rôle et non une personne. On va ainsi préférer parler, si le contexte le permet, du jeune, de la personne accueillie, etc.

Le mot client réfère beaucoup à la notion de consommateur. Il est largement utilisé au Québec, évoquant la possibilité pour la personne d'exercer des choix. En France, le mot client réfère le plus souvent à une notion commerciale de laquelle professionnels et usagers veulent s'éloigner.

En santé, on utilise le plus souvent le terme patient. Pour beaucoup de personnes handicapées, le terme patient réfère au terme malade ou infirme, deux notions dont elles veulent à juste titre s'affranchir. On voit aussi que certains professionnels de la santé parlent de patients pour désigner les personnes âgées; là encore, les aînés s'identifient davantage à un terme tel « la personne âgée ». Et surtout, le terme « patient » ignore les problématiques d'interaction de la personne avec ses environnements et réduit la personne à son état de santé avec le médecin ou avec le système de santé.

Il existe plus d'une façon d'être usager. Le contexte, la situation et l'état de santé de la personne concernée déterminent le type de rôle de l'usager.

Usager-bénéficiaire : notamment, en début de processus de réadaptation, l'usager se situe en demandeur de services auprès d'un expert ou d'une équipe d'experts, surtout si l'usager est en crise ou a un besoin d'interventions effectuées par des spécialistes (par exemple: en réadaptation fonctionnelle intensive post implantation cochléaire). On s'attend à ce que l'expert fasse des prescriptions, des ordonnances et que l'usager ait des comportements de consentement et d'observance sans toutefois qu'il perde son droit de décider, de se prendre en charge, d'exiger des services de qualité et d'être accueilli de façon empathique.

Usager-partenaire: l'usager-partenaire (notion de *patient-partenaire*, Faculté de médecine, Université de Montréal)

- « est une personne progressivement habilitée, au cours de son cheminement clinique, à faire des choix de santé libres et éclairés.
- ses savoirs expérientiels sont reconnus et ses compétences de soins développées par les intervenants de l'équipe clinique.
- il est respecté dans tous les aspects de son humanité, il est membre à part entière de cette équipe pour les soins et services qui lui sont offerts.
- il oriente les préoccupations de l'équipe autour de son projet et prend part ainsi aux décisions qui le concernent, tout en reconnaissant l'expertise des membres de l'équipe».

L'usager-partenaire est dans l'un ou l'autre des deux catégories suivantes :

Usager-acteur : on dira que l'usager est partenaire-acteur lorsqu'il participe activement à l'élaboration et à la réalisation de son PPA*

Usager-auteur : on dira que l'usager est partenaire-auteur lorsqu'il planifie et initie lui-même les actions dans son PPA* et ce, en suivi avec l'accompagnant qui lui a été assigné ou qu'il a choisi. Il va sans dire que ce rôle d'usager-auteur doit se jouer de façon plus importante à mesure qu'on se rapproche de la fin de la phase finale d'une étape de réadaptation. Il arrive aussi que dans ce stade, l'usager devient un aidant naturel à d'autres personnes qui comme lui sont dans une démarche de rétablissement.

Il va sans dire qu'à mesure où l'accompagnement professionnel s'atténue et devient de plus en plus éloigné, on s'attend à ce que la personne s'autodétermine de plus en plus ou qu'elle soit 'auteur' de sa vie.

Annexe

Liste des 22 compétences du PASS-PAR (Lachapelle, avril 2016)

<i>Habilités*</i>	<i>Habitudes de vie**</i>	<i>Rôles**</i>
1. sensorielles et perceptives	7. communication	16. familiaux (fils, parent, conjoint, frère, grand-père, oncle, etc.)
2. motricité globale et fine	8. déplacements	17. ami
3. langagières dont linguistiques	9. nutrition	18. étudiant
4. cognitives	10. condition physique et mentale	19. travailleur
5. maîtrise de soi	11. soins personnels, thérapeutiques et de compensation	20. client (consommateur de biens ou services)
6. socio-affectives	12. habitation	21. membre adhérent (associations, clubs et groupes, sociaux ou religieux)
	13. loisirs	22. civiques (économiques, politiques)
	14. conduites d'exploration, ludiques et créatrices	
	15. conduites sexuelles	

* compétences fonctionnelles

** compétences en inclusion sociale

Dernières publications

- n° 56-2014 – FLAUX S. et LE CORRE A., *Atelier Habiletés Sociales*
- n°57-2014 – RELET C., *Activités pour des adolescents sourds avec handicaps associés*
- n°58-2014 – ETIENNE M.-H. et HEARD A., *Communiquer avec une personne sourde ou malentendante*
- n°59-2015 – LE CAPITAINE J.-Y., *L'horizon d'une école inclusive dans la scolarisation des jeunes sourds*
- n°60-2015 – VIROLE B., *Surdit  et nouvelles technologies*
- n°61-2015 - LE CAPITAINE J.-Y., *Impact de l'approche conceptuelle du PPH sur la pratique professionnelle*
- n°62-2015 – LE CAPITAINE J.-Y. et PETEL V., *L'alternance comme modalit  de pr paration   l'orientation professionnelle*
- n°63-2015 – CASTELEIN P., *La participation sociale : un enjeu interdisciplinaire pour nos institutions*
- n°64-2015 - ZELLER A., *Accessibilit  de la formation et de l'emploi pour les personnes atteintes du syndrome d'Usher*
- n°65-2016 – GEFFRAY C., *Un nouveau contexte d'action dans l'enseignement aupr s des jeunes sourds*
- n°66-2016 – BELA D A., *Les services d'accompagnement du jeune en situation de handicap : un mode d'intervention garantissant la continuit  du parcours de l'utilisateur*

Ces publications sont  galement disponibles, sur le site de l'Institut Public la Persagot re, (rubrique carnets de la Persagot re) : www.la-persagotiere.fr

Institut Public la Persagot re

2 rue Ren  Dunan - CS 66216 - 44262 NANTES Cedex 2

☎ 02 40 75 63 15 - 📠 02 51 70 15 44 - 📱 (sms) 06 12 78 28 90

✉ contact@la-persagotiere.fr



Retrouvez-nous sur Facebook



www.la-persagotiere.fr