

Le modèle du Processus de production du handicap et son potentiel pour mieux comprendre et intervenir sur les déterminants de la participation sociale et de l'exercice de la citoyenneté en santé mentale

Patrick Fougeyrollas, Ph. D., président du Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH), chercheur au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIIS), professeur associé au département d'anthropologie de l'Université Laval, et **Myreille St-Onge**, Ph. D., professeure agrégée, École de service social, chercheure au CIRRIIS, Université Laval, tous de Québec.

Objectif général : Comprendre le PPH et son application dans le domaine de l'intervention en santé mentale et le soutien à la participation citoyenne.

Objectifs spécifiques :

- Comprendre le modèle conceptuel du PPH, ses enjeux et les aspects dynamiques et interactifs de ses composantes;
- Décrire à l'aide d'un exemple d'une personne présentant un problème de santé mentale (trouble de personnalité limite) le modèle de processus du handicap;
- Connaître quelques outils pouvant être utilisés par les intervenants du domaine de la santé mentale se dégageant du PPH.

Enjeux :

- Comprendre un modèle de référence, inclusif pour la santé mentale, visant le droit à l'égalité et la participation sociale pour toutes les personnes ayant des incapacités.

- Outiller les intervenants à partir d'une approche ne plaçant pas le problème ou le handicap chez la personne mais bien sur une situation de vie vécue par la personne et résultant de son interaction avec un contexte social plus ou moins ouvert à ses différences fonctionnelles.

Le modèle conceptuel du PPH est un modèle systémique fondé sur une approche universelle de développement humain. Tout d'abord, c'est un modèle qui se différencie des modèles biomédicaux qui sont centrés sur le diagnostic, réduisant ainsi la personne

à sa pathologie et qui placent la responsabilité de l'exclusion sociale sur la personne et sur ses déficiences et incapacités. Mais c'est aussi un modèle critique des modèles sociopolitiques centrés exclusivement sur les obstacles structurels environnementaux à la participation sociale des personnes présentant des différences fonctionnelles ou comportementales.

Le PPH est un modèle dynamique qui permet de comprendre que la qualité de la participation sociale et l'exercice de la citoyenneté de chaque personne est le résultat de l'interaction entre ses caractéristiques spécifiques sur les plans organique, fonctionnel et identitaire et les caractéristiques de son contexte de vie réel (micro-personnel, méso-communautaire et macro-sociétal). C'est un modèle positif élargissant les possibilités d'intervention et de reconstruction du sens essentiel à prendre en compte pour élaborer des objectifs de vie. Il montre que l'on ne peut jamais déduire les possibilités de participation sociale à partir d'un diagnostic ou d'un profil fonctionnel. On ne peut non plus faire l'économie d'une prise en compte du contexte et des activités et rôles sociaux valorisés par la personne donnant un sens à son projet de vie selon son identité spécifique.

Le modèle du PPH est un outil efficace et pédagogique pour articuler les changements construits sur le projet de vie des personnes visant à maximiser leurs possibilités et leurs capacités d'exercer leur citoyenneté en potentialisant les rencontres avec des contextes aidants et facilitateurs. Largement diffusé et utilisé au Québec et dans l'espace francophone international dans le champ des personnes « handicapées », que l'on nomme dans ce modèle « personnes vivant des situations de handicap », et qui est en fait un synonyme de situation d'exclusion sociale, il s'adresse à toute personne humaine quelles que soient ses différences fonctionnelles et comportementales.

Ce modèle est par contre encore mal connu du champ de la santé mentale et des personnes vivant des conséquences sociales des incapacités psychiatriques. Les auteurs et présentateurs de cet atelier sont à la fois conscients et motivés par le fait qu'en santé mentale on rencontre une réticence importante à utiliser le terme « handicap » que l'on perçoit comme étant une caractéristique personnelle et exclusive aux personnes présentant des incapacités d'ordre moteur, visuel, auditif ou du langage.

Dans l'atelier que nous avons tenu, nous avons tenté de démontrer que l'exclusion sociale vécue par les personnes ayant des incapacités psychiatriques participe bel et bien de ce domaine de la construction sociale et culturelle du handicap, non plus défini comme une caractéristique de la personne « malade » mais bien comme l'interaction entre la personne (déficiences, incapacités, identité) et son environnement (obstacles) conduisant à cette exclusion sociale (situations de handicap) dans certains aspects de sa vie et se produisant de façon changeante autant en intensité qu'en fréquence.

À l'aide de l'illustration d'une situation d'une personne ayant un diagnostic de trouble grave de personnalité limite (**voir l'encadré**), une analyse de cette situation a été présentée sur le plan des facteurs personnels et de participation sociale, en plaçant un accent sur la potentialisation des capacités de la personne, des intervenants et de la communauté à l'aider à se rétablir selon le modèle des forces (Rapp & Goscha, 2006), le modèle dialectique de Marsha Linehan (2000) et de l'approche communautaire de Sampson, McCubbin & Tyrer (2006).

Claire, 42 ans, a un diagnostic de trouble grave de personnalité limite. À la suite de comportements autodestructeurs répétés (automutilation et consommation importante d'alcool), Claire a été bannie de la majorité des établissements de soins de la région où elle habite. Par ailleurs, elle vit de nombreuses difficultés au plan relationnel de sorte que sa famille et ses amis ont coupé « les ponts » avec elle. Claire a actuellement de la difficulté à se loger. Claire a reçu un diagnostic de diabète de type II (non insulino-dépendant) mais n'a pas eu accès à de l'éducation spécialisée dans le domaine du diabète pour changer ses habitudes alimentaires. Claire est hébergée temporairement dans un organisme communautaire qui a accepté de l'aider à se trouver un logement mais lui ont imposé une limite à court terme. Elle peut compter sur l'appui indéfectible d'une cousine. Claire a de multiples talents au plan artistique. Elle peint, elle dessine. Elle a également un talent pour l'écriture.

Dans cet exemple, le modèle du PPH a été utilisé pour identifier des facteurs de risque et des causes potentielles du développement de son trouble de personnalité, des facteurs personnels (systèmes organiques altérés, capacités et incapacités) ainsi que leur interaction avec des facteurs environnementaux (obstacles et facilitateurs) pour mieux comprendre son degré de participation à la société¹. L'identification de ces facteurs permet également de mieux cibler les interventions à réaliser autant sur le plan personnel que communautaire pour potentialiser ces interventions, c'est-à-dire qu'elles aient plus de chance de conduire à la réduction des situations d'exclusion que vit Claire.

Selon des cliniciens intervenant dans des équipes de santé mentale communautaire en Angleterre (Sampson et al., 2006), les personnes ayant un trouble grave de personnalité font partie de l'un des groupes les plus exclus de notre société. Leur expérience des services de divers établissements démontrent un manque de tolérance à leur égard et de prise en considération de leurs problèmes. Il n'est pas rare que ces personnes aient été exclues des établissements du réseau de la santé et des services sociaux. Très peu de cliniciennes et cliniciens se sont engagés dans le traitement et le soutien de ces personnes; historiquement ils ont eu plutôt tendance à éviter de s'y engager. Dans ce contexte la formation du personnel devient un enjeu important et elle ne doit pas être l'apanage d'un petit groupe de spécialistes mais doit être offerte dans tous les établissements du réseau de la santé et des services sociaux.

Un autre enjeu consiste à potentialiser les capacités des intervenantes et intervenants à aider ces personnes en offrant un soutien aux équipes traitantes pour éviter leur épuisement et par ricochet, de diminuer le risque que les intervenants rejettent ces personnes (Linehan, 2000). Potentialiser leur habilité à maintenir de bonnes frontières, à gérer l'hostilité et les conflits, à travailler en équipe interdisciplinaire, à apprécier la

¹ L'illustration complète de la situation de Claire à l'aide de l'ensemble des composantes du PPH peut être obtenue en communiquant avec la deuxième auteure à l'adresse courriel suivante : Myreille.St-Onge@svs.ulaval.ca

valeur de ce travail, à croire que l'intervention auprès de ces personnes peut être très gratifiante et surtout croire en leur rétablissement (Sampson et al., 2006) devient un enjeu extrêmement important pour favoriser la pleine participation sociale des personnes aux prises avec un trouble grave de personnalité. Il faut également admettre que les organisations doivent s'engager dans une intervention à long terme avec ces personnes.

Donc la formulation détaillée des difficultés des personnes et des environnements aide à l'élaboration d'un plan incluant diverses interventions à utiliser dans la communauté (Sampson et al., 2006) : une médication (utilisée seulement en complémentarité aux interventions d'ordre psychosocial), une psychothérapie (individuelle et familiale, ou de groupe), des services de jour et des services d'intégration sociale.

Sur le plan psychothérapique, nous avons insisté sur l'importance d'aider Claire, illustrée par l'approche cognitivo-comportementale dialectique de Linehan (2000), à améliorer ses capacités d'auto-observation pour réaliser que les polarités dans lesquelles elle fixe ses pensées et sentiments sont nuisibles aux relations interpersonnelles. Cette approche met l'accent, comme son nom l'indique, sur l'apprentissage à réaliser une synthèse de différentes visions d'une situation. Linehan (2000) parle de « pensée judicieuse », d'amélioration des capacités de mentalisation, c'est-à-dire d'augmenter les capacités d'abstraction et ainsi réduire les comportements impulsifs et autodestructeurs, ou qui sont du domaine de « l'agir ».

Par ailleurs il est important de potentialiser les forces de la communauté pour réduire les situations d'exclusion de ces personnes. Selon Rapp et Goscha (2006), le rôle des intervenantes et intervenants pour potentialiser ces forces sont, d'une part, d'éviter le piège de blâmer la communauté comme on blâme les individus pour leurs problèmes, mais de considérer la communauté comme un oasis de ressources. D'autre part, devenir des catalyseurs pour le rétablissement des personnes en identifiant des collaborateurs dans la communauté et trouver des « niches habilitantes » correspondant aux compétences et aux aspirations des personnes est une autre façon de potentialiser les forces de la communauté. Pour ces auteurs, ces niches devraient se situer en dehors du réseau de la santé mentale.

À partir de la situation de Claire décrite plus haut, nous avons mis en exergue, selon le modèle de Rapp et Goscha (2006), l'actualisation de ses talents d'écriture selon les quatre types de forces à tenir compte dans l'évaluation :

1. Les attributs personnels : reconnaître ce que la personne perçoit ou désire dans la perspective de retrouver son identité, ce qu'elle est foncièrement. Ces attributs doivent être en lien avec une compétence de la personne.
2. Les talents et habilités : ils doivent être axés sur des compétences concrètes que la personne possède. Dans le cas de Claire, son talent d'écriture. Ce que l'on vise dans le modèle des forces si l'on prend cet exemple, c'est que Claire pourra éventuellement publier des œuvres dans des maisons d'édition reconnues.
3. Les forces de l'environnement : L'important pour Rapp et Goscha (2006), ce n'est pas seulement l'accessibilité à des ressources mais que ces ressources soient utilisées comme une force, c'est-à-dire un « fit » entre les talents et aspirations de la personne et un travail ou une activité productive. Par exemple le rôle des intervenants serait d'aider Claire à entrer en contact avec une maison

- d'édition qui lui permettra éventuellement de publier une œuvre pouvant lui rapporter un bénéfice pécuniaire.
4. Les intérêts et les aspirations : S'assurer de la motivation (intrinsèque) de la personne est extrêmement important pour qu'elle puisse atteindre ses buts.
 - o Dans l'exemple illustré avec le PPH, nous soulevons le fait qu'après avoir discuté de son insatisfaction par rapport à sa vie avec son psychiatre et ayant pris la décision de cesser sa consommation d'alcool, Claire est dirigée vers un programme de réadaptation offert dans une clinique spécialisée dans le traitement des troubles graves de personnalité. Une équipe interdisciplinaire évalue avec elle son intérêt réel à établir et à réaliser un plan d'intervention d'intégration sociale. On travaille sur des objectifs réalistes à court terme pour qu'elle obtienne et conserve un logement. On convient également de faire des démarches pour qu'elle ait accès à de l'éducation spécialisée dans le domaine du diabète pour obtenir de l'information et connaître des stratégies pour modifier ses habitudes alimentaires en tenant compte de son hyperglycémie. Une fois ces actions prioritaires réalisées, une travailleuse sociale de l'équipe fait des démarches pour identifier un éditeur qui serait prêt à publier l'œuvre de Claire.

En guise de conclusion, nous souhaitons que le PPH soit adapté aux besoins des intervenantes et intervenants en santé mentale et aux personnes vivant des problèmes graves de santé mentale compte tenu du consensus réalisé au Québec autour de ce modèle dans le cadre de la nouvelle politique gouvernementale *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité* pour toutes les personnes ayant des limitations fonctionnelles et vivant des situations de handicap ou d'exclusion sociale.

Pour info voir : www.ripph.qc.ca

Références :

- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., & St-Michel, G. (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*. Lac St-Charles : Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH), 164 p.
- Linehan, M.M. (2000). *Traitement cognitivo-comportemental du trouble de personnalité état limite* (traduit de l'américain par D. Page et P. Wehrlé). Genève : Éditions Médecine & Hygiène, 607 p.
- Rapp, C.A., & Goscha, R.J. (2006). *The strenghts model: Case management with people with psychiatric disabilities* (2nd Ed). New York: Oxford University Press, 289 p.
- Sampson, M.J., McCubbin, R.A., & Tyrer, P. (2006) (Eds). *Personality disorder and community mental health teams. A practitioner's guide*. Chichester, West Sussex, UK: John Wiley & Sons, 371 p.