

Un modelo a prueba del tiempo: el punto en el Modelo de Desarrollo Humano y del Proceso de Producción de Discapacidad (MDH-PPH 2)

Por Patrick Fougeyrollas , Normand Boucher y Francis Charrier¹

Introducción

Comprender la discapacidad en toda su complejidad sigue siendo un reto después de décadas de investigación sobre su conceptualización. Más allá que, por lo general, la comunidad internacional ha aceptado la comprensión de la discapacidad como un conjunto de factores ambientales, ya sean humanos, sociales y físicos, que crean de manera variables situaciones de exclusión o desventajas a las personas que presentan diferencias corporales, funcionales o comportamentales, de todas maneras se hace necesaria una constatación. Si bien los marcos conceptuales de calidad han superado la prueba del tiempo sobre la base de experiencias en investigación, en prácticas clínicas y en la planificación de políticas y de servicios, éstos son aún poco frecuentes.

En esta época donde los derechos humanos de las personas que presentan incapacidades han sido reconocidos luego de decenas de luchas en las leyes nacionales e internacionales, particularmente en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de la ONU (2006), tales marcos conceptuales se han tornado una necesidad.

En Québec, el modelo del Proceso de Producción de Discapacidad (PPH) ha jugado este rol luego de una treintena de años. El PPH fue adoptado como marco de referencia de la Política “De parte entera. Para un verdadero ejercicio del derecho a la igualdad” (OPHQ) por el Gobierno de Québec en 2009. Articula la formulación de planes de acción anuales de reducción de obstáculos causados por el entorno para la participación social de las personas con discapacidad exigidos por la Ley (2005) a los ministerios, organismos públicos y municipalidades de 15000 habitantes y más. Además, esta obligación legal se ha extendido a los nuevos centros integrados de salud y servicios sociales en los cuales se han fusionado los establecimientos en readaptación en deficiencia intelectual - problemas del espectro autista (TSA), en deficiencia física, en salud mental así como en los servicios sociales de primera línea como los servicios de apoyo a domicilio y a las familias de personas de todas las edades. Una gran cantidad de estos establecimientos han utilizado o han sido influenciados en grados diversos por la conceptualización del PPH y por las definiciones e instrumentos de medida que se despliegan como la Medida de Hábitos de Vida (MHAVIE) (Fougeyrollas et al., 2002) y la Medida de Calidad del Entorno (MQE) (Fougeyrollas et al., 1997). Esta influencia ha llegado a políticas ministeriales, a los marcos de referencia de los programas-clientes, a la formación colegiada, universitaria y continua de practicantes, a la implantación de sistemas de información a los clientes y a diversas investigaciones en la temática. Esta perennidad en el tiempo y este anclaje multisectorial

¹ Patrick Fougeyrollas es Ph.D, antropólogo, profesor asociado al Departamento de Antropología de la Université Laval, investigador del Centro Interdisciplinario de Investigación en Readaptación e Integración Social (CIRRIS), Presidente del RIPPH. E-Mail del contacto: patrick.fougeyrollas@cirris.ulaval.ca Normand Boucher es Ph.D, sociólogo, profesor asociado a la École de service social de la Université Laval, e investigador CIUSSS de la Capital National-CIRRIS. Y Francis Charrier es MA, politólogo, doctorante en la École de service social de la Université Laval, coordinador de RIPPH. El artículo es una traducción del texto presentado en francés por los autores en la edición de este boletín Onteaiken. Créditos de la traducción: Dra. María Noel Míguez.



del PPH, desde el desarrollo de políticas hasta la formulación de planes de intervención individualizadas, es el reflejo de una profunda transformación de las representaciones sociales de los actores clínicos, de la investigación, del gobierno unido al movimiento de defensa de los derechos de las personas con discapacidad y a los organismos comunitarios (familias, asistentes, intervinientes) y por las propias personas que presentan incapacidades (MSSS, 2001). Los organismos comunitarios de Québec de defensa de los derechos de las personas en situación de discapacidad se refieren todos al PPH y han sido los motores del cambio radical de paradigma afirmando que la discapacidad no es una característica de la persona, sino como lo estipula la CDPD: *Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás* (CDPD, Art. 1). Esta definición, en coherencia con la conceptualización del PPH, señala la importancia de disponer de herramientas conceptuales que permitan distinguir lo que pertenece a la persona, al entorno y al resultado de su interacción.

Más allá de la influencia que ha jugado el PPH y la Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH) en los últimos treinta años con relación al conocimiento preciso de las características y el potencial heurístico y práctico, la OPHQ de defensa de los derechos que asegura el desarrollo y la transferencia de los conocimientos a Quebec y en el plano internacional ha sido muy variable. Además, por lo general se guía con opiniones erróneas o ligadas a cuestiones que ya han sido corregidas por su evolución y las experimentaciones luego de la primera versión de la Clasificación de Quebec del año 1991 (Fougeyrollas et al, 1991).

Este artículo presenta el Modelo de Desarrollo Humano y el Proceso de Producción de Discapacidad (MDH-PPH2), cuya formulación ha sido explicada en detalle en la obra “El equilibrista, el hilo y la red: transformaciones recíprocas del sentido de la discapacidad” (Fougeyrollas, 2010). Sin retomar todos los elementos del modelo, teniendo en cuenta los documentos de referencia ya disponibles (Fougeyrollas y Charrier, 2013), se insistirá sobre los aportes al modelo recibidos gracias a comentarios y trabajos de numerosos colaboradores a lo largo de los años.

Luego de una breve presentación del modelo, los elementos que serán abordados serán los siguientes:

- los factores de riesgo y los factores de protección;
- los factores identitarios;
- la conceptualización de los sistemas orgánicos;
- la mutua exclusividad conceptual entre las aptitudes y los hábitos de vida;
- las actividades cotidianas y los roles sociales;
- las tres dimensiones sistémicas de los factores ambientales;
- la temporalidad y la distinción entre una aplicación sincrónica del modelo y una utilización diacrónica;
- la disponibilidad del MHAVIE 4.0.



El MDH-PH2 brevemente

El MDH-PPH2 (Fougeyrollas, 2010) es un modelo conceptual ecosistémico o interaccionista que facilita la identificación, la descripción y la explicación de las causas y las consecuencias de las enfermedades, los traumatismos y otras violaciones a la integridad y al desarrollo de la persona. Propone una comprensión de la discapacidad no ubicando la responsabilidad de ésta en la persona, sino en la interacción entre sus características individuales y aquellas del medio de vida en el cual ésta evoluciona. El MDH-PPH considera la ausencia de poner en consideración efectiva los factores personales, es decir los factores identitarios, los sistemas orgánicos y las aptitudes, en el desarrollo, la organización y el otorgamiento de servicios a la población o a las personas que tengan incapacidades y sus familias que puedan provocar la aparición de situaciones de discapacidad, barreras a la participación social o negación de derechos humanos. (Fougeyrollas et Charrier, 2013)

El PPH constituye una aplicación en el campo de la discapacidad del modelo antropológico del desarrollo humano (MDH), un modelo conceptual aplicable a todo ser humano. Este modelo conceptual permite ilustrar la dinámica del proceso interactivo entre los factores personales (intrínsecos) y los factores ambientales (extrínsecos) que determinan el resultado situacional de la posibilidad de realizar hábitos de la vida correspondientes a la edad, al sexo y a la identidad sociocultural de las personas.

-El ámbito de los factores personales comprende tres dimensiones sistémicas interrelacionadas: los factores identitarios, los sistemas orgánicos y las aptitudes.

-El ámbito de los factores ambientales se compone de factores físicos y sociales.

-El ámbito de los hábitos de vida se compone de actividades cotidianas y roles sociales.

Estos tres ámbitos sistémicos están en interacción (algunos dirán en co-adaptación o en co-construcción en el flujo temporal) y a lo largo de la vida, instante tras instante, de todo ser humano.

Como modelo ecosistémico, cada uno de los ámbitos conceptuales puede ser, en función de la mirada del observador, una variable dependiente o independiente. Por ejemplo, en el uso cotidiano del modelo, los hábitos de vida (el acto) son presentados como el resultado (la variable dependiente) de la interacción entre los factores personales y los factores ambientales (variables independientes). De todas maneras, es posible considerar los factores personales como variables dependientes de la interacción entre los hábitos de vida y los factores ambientales (ilustraremos esta opción para comprender cómo los factores de riesgo y de protección actúan en el desarrollo del potencial singular de cada persona). Los factores ambientales pueden igualmente ser tomados como variable dependiente de la interacción entre los factores personales y los hábitos de vida. Por ejemplo, en una aplicación colectiva del modelo, se puede comprender cómo las actitudes de los alumnos de clases comunes inclusivas son poco a poco transformadas por la presencia de pares que presentan una diversidad de diferencias corporales, funcionales, comportamentales o identitarias al realizar sus hábitos de vida educativas de manera específica con ayudas técnicas, ayudas humanas, ayudas de animales o incluso de ajustes razonables.

Los conceptos del MDH-PPH son todos formulados de manera positiva y su operacionalización individual o colectiva necesita la utilización de escalas de medida

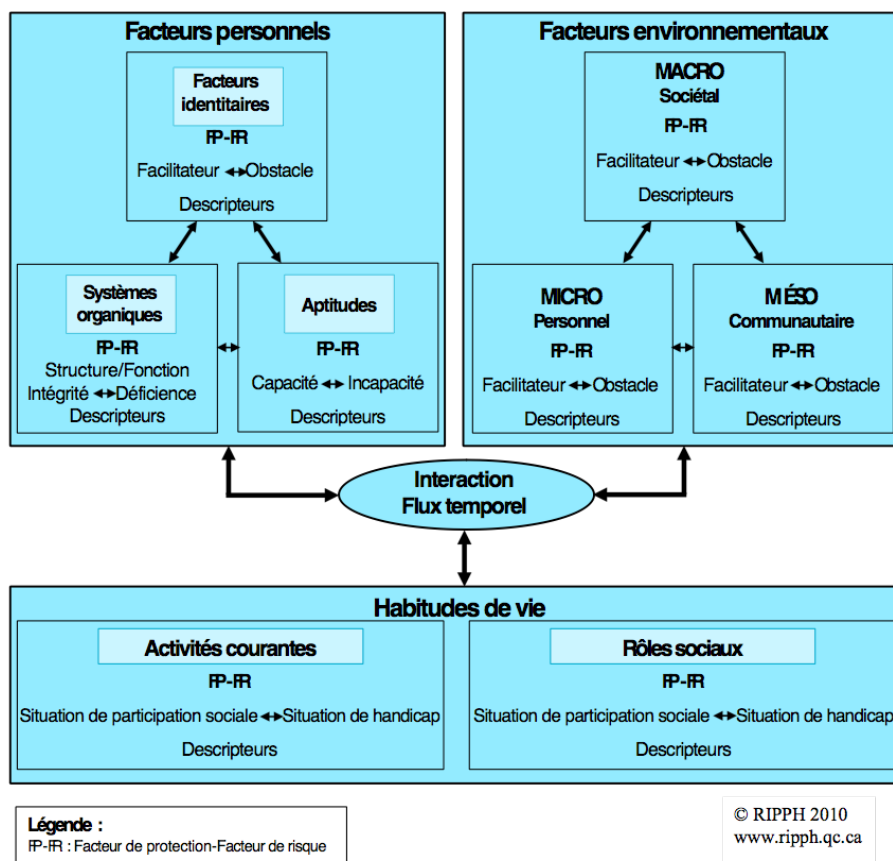


que permitan hacer un retrato de la situación en los tres ámbitos en un momento dado. Por ejemplo, los “factores ambientales” presentes en el espacio de la persona o de una población pueden ser facilitadores u obstáculos en la realización de actividades cotidianas y de roles sociales. El PPH se basa, finalmente, en la hipótesis de que el grado de dificultad, el tipo y la intensidad de la ayuda requerida, y el nivel de realización de los hábitos de vida de una persona o de una población indican si ésta experimentará situaciones de participación social o situaciones de discapacidad y a qué nivel.

El PPH otorga una gran importancia a los factores ambientales, impidiendo ubicar la responsabilidad de la discapacidad sobre la persona. Estima que la calidad de participación social, es decir, el grado de realización de hábitos de vida y la satisfacción de éstos (calidad de vida) de una persona o de una población evoluciona en el tiempo en función de los cambios observados en sus factores personales, incluyendo sus preferencias y elecciones autodeterminadas, y sus contextos ambientales.

Figura 1

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



Référence : FOUGEYROLLAS, Patrick (2010). *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Québec : Les Presses de l'Université Laval, 315 p.

Es posible ilustrar el funcionamiento del PPH a partir del ejemplo que sigue. Una persona que tenga dificultades de preparar una comida (hábito de vida) puede ser apoyado mediante el fortalecimiento de sus capacidades y la compensación de sus incapacidades por la adaptación-readaptación (factores personales). Pero también será mediante la reducción de las barreras debidas, por ejemplo, a la falta de ayuda doméstica, a una cocina cuyo equipamiento sea complejo de utilizar, así como a la falta de disponibilidad de recetas imprimidas en formato adaptado (factores ambientales).

La consideración de los factores de riesgo y los factores de protección en los tres ámbitos conceptuales

Un conjunto de contribuciones de usuarios y colegas que han enseñado o trabajado con el PPH han elevado las dificultades de representación de la dimensión conceptual de los “factores de riesgo” traduciendo por causas de violaciones estructurales y de disfuncionamiento en el sub-sistema de los factores personales. Éstas provienen, por ejemplo, del campo de la deficiencia intelectual (Boisvert 2006, 2009) y de la psicología del desarrollo personal (Lachapelle, 2003).

En efecto, el modelo de 1998 (Fougeyrollas et al. 1998) sugería una concepción secuencial suponiendo un antes -traducido por una convergencia de factores de riesgo- luego un acontecimiento - una ruptura caracterizada por una configuración de signos y síntomas en los planos de los sistemas orgánicos o de las aptitudes que lideran en un fenómeno “patológico” haciendo el objeto de un diagnóstico-.

Esta preocupación de una entrada en el sistema que privilegia la ruptura patológica que es desventajosa, asociada a las enfermedades agudas y traumatismos, implicaba una dificultad de conceptualizar el proceso de aparición de causas puesto que se confundían con el desarrollo de larga duración en el caso de las deficiencias congénitas, las deficiencias del desarrollo adquiridas por inadaptaciones o anomalías en el proceso de desarrollo humano, de deficiencias de generativas, secuencia les o intermitentes. Se nota esta dificultad, también, en las causas de deficiencias, incapacidades o características identitarias que son consecuencias secundarias del proceso que ya tienen deficiencias e incapacidades significativas y persistentes primarias anteriores.

Recordemos que sobre la base de un proceso de desarrollo humano sistémico diacrónico universal, un sujeto inicialmente singular desde el punto de vista biológico se construirá en co-adaptación continua con su matriz contextual afectiva, relacional, nutricional, física, sociocultural y sus posibilidades de actividades estimulantes socialmente definidas. Es lo que se llama la “construcción del individuo social”, modelado con su identidad, su cuerpo, sus capacidades singulares y la posibilidad de realización de actividades sociales definidas por su cultura de pertenencia en su espacio vital.

Cuando se propone buscar cómo el proceso de producción de discapacidad puede manifestarse en tanto que fenómeno global, se trata de identificar cómo ciertos componentes de los tres sub-sistemas pueden traer variaciones significativas en un individuo en función del desarrollo habitual de los sistemas orgánicos, las aptitudes y el yo/mi estructurado e identitario de la persona.



Proponemos distinguir tres grandes categorías de etiología correspondiente a las *trayectorias tipo* individualizadas iniciando las variaciones normativas significativas y durables orgánicas, funcionales e identitarias:

1. Las etiologías de los tipos de traumatismo o patología que provocan una ruptura en la integralidad de sistemas orgánicos en un momento dado;
2. Las etiologías debidas a un dato biológico congénito como una deficiencia genética o adquirido a muy temprana edad;
3. Las etiologías que se inscriben en el largo término debidas a un proceso de desequilibrio, inadaptación o mesadaptación unidas con los factores de riesgo personales, ambientales o al modo de realizaron de hábitos de vida resultando: a) la expresión de un retraso del desarrollo orgánico y funcional (por ejemplo, por las incapacidades intelectuales no-biológicas), b) la expresión progresiva de deficiencias e incapacidades como en las enfermedades degenerativas o enfermedades crónicas ligadas al envejecimiento; c) la aparición de deficiencias e incapacidades secundarias provocadas por las variaciones del PPH ligadas a una deficiencia primaria (por ejemplo, las escaras desarrolladas por una persona multi-discapacitada que no tenga un apoyo adecuado para su higiene o viva en una vivienda insalubre).

Al abordar la primera gran categoría etimológica, la ruptura impulsada por las causas de tipo accidental o de enfermedades a partir de un desequilibrio, una discontinuidad, una inadaptación en el proceso interactivo va a requerir de una readaptación, un re equilibrio de la interacción para luchar por una recuperación de los hábitos de vida valorizados. Este proceso se caracteriza ya sea por una reducción o una compensación de las incapacidades, por una ampliación de las capacidades y potenciales funcionales, una reorganización identitaria, o por los facilitadores ambientales.

Las personas que tienen una deficiencia orgánica congénita o adquirida desde temprana edad asociada a incapacidades intelectuales, como así también aquellas que tienen otro tipo de incapacidades (como los ciegos de nacimiento o los sordos, o los niños con enfermedades o traumatismos con consecuencias durables significativas sobre los sistemas orgánicos y aptitudes durante los dos primeros años de vida), viven su proceso de desarrollo personal como una adaptación continua con un potencial de capacidad óptima singular. Estas personas se adaptan con sus diferencias, no viven la ruptura pero son influenciadas en su desarrollo por sus limitaciones y por el sentido dado por las representaciones sociales a su diferencia y las posibilidades y voluntades de los contextos en adaptarse a las características funcionales y simbólicas de las mismas, de recibirlas y sostenerlas en su adaptación, de manera positiva. Este proceso dinámico va a tener una influencia por lo general determinante en las conductas individuales que serán valorizadas y esperadas al interior de un rol social según los contextos.

Cuando las deficiencias son adquiridas a una edad temprana, los niños viven una experiencia adaptativa del mismo tipo de aquellos que tienen una deficiencia congénita. Para ellos, la experiencia funcional dicha “limitada” es vivida como común y la toma de conciencia de su singularidad está esencialmente ligada a las significaciones, representaciones, tratos y lugares que le son atribuidos por el micro ambiente familiar, la red social de proximidad, incluyendo los actores sociales y la comunidad de pertenencia.



De igual forma, en el plano etiológico, el grupo de niños cuyo desarrollo orgánico y funcional está afectado de manera durable por un ambiente hostil, con carencias en el plano afectivo, relacional, de recursos nutricionales, de atención y del contexto de vida físico (como ser el habitat o espacio social, la educación de los padres, el estatus económico, las representaciones sociales), atribuyen un valor negativo a las diferencias corporales, funcionales o comportamentales en juego. En estos casos la posibilidad de realizar actividades cotidianas y de encarnar roles sociales estimulantes es muy deficiente, viendo –muchas veces, irremediabilmente- su potencial desarrollo personal limitado y comprometido.

El carácter evolutivo, progresivo de los cambios de intensidad de las deficiencias y las incapacidades ligadas a las enfermedades crónicas degenerativas, evolutivas, intermitentes, cíclicas o a causa del envejecimiento conllevan variaciones de los factores personales en proceso de interacción multifactorial complejo; un proceso que conlleva fluctuaciones y ajustes continuos o episódicos del proceso donde las variables ambientales son a la vez factores de riesgo o de protección y factores determinantes de la calidad de la participación social.

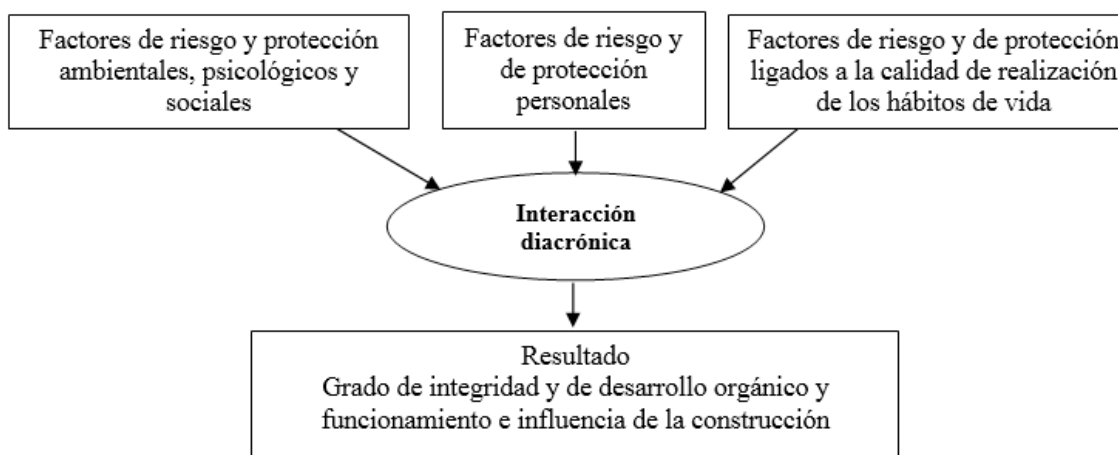
Finalmente, los obstáculos ambientales influyen en las posibilidades de realización de hábitos de vida causando incapacidades que les llevan a situaciones de discapacidad, de desafiliación social y de no ejercicio de los derechos humanos, por ejemplo, conllevando a nuevos problemas de salud secundarios, de comorbilidad generados por el proceso de producción de discapacidad.

En síntesis, con esta definición se comprende a las *trayectorias tipo* unidas a una etiología, que, por su supuesto, no son puras y pueden rezagarse, permitiendo mejorar el conocimiento del carácter diacrónico del desarrollo humano y de la producción o prevención de la discapacidad. Se trata de precisar que desde una perspectiva preventiva los factores de riesgo y los factores de protección influyen en la integridad y el desarrollo orgánico y funcional, así como la construcción identitaria de la persona se sitúa en los tres componentes conceptuales del modelo MDH-PPH2 (Fougeyrollas, 2010).

La comprensión del proceso de interacción diacrónico permite tomar en cuenta la aparición progresiva eventual de diferencias funcionales que se exteriorizan como un resultado a lo largo del desarrollo del niño como en los casos de “retrasos en el desarrollo intelectual”. Asimismo, permite tomar en cuenta de mejor manera la aparición de deficiencias o incapacidades secundarias, así como las deficiencias e incapacidades ya existentes para las cuales los obstáculos y facilitadores ambientales de la participación social y la calidad de la participación social son clara y simultáneamente factores de riesgo o factores de protección de deficiencias y de incapacidades. Esta fórmula preventiva del MDH-PPH es aplicable tanto para un sujeto singular como para una población.



Figura 2 - Una modelización preventiva del MDH-PPH (Fougeyrollas, 2010)



La cuestión de la identidad, un factor personal descuidado por mucho tiempo

Se puede decir que los debates conceptuales de los últimos años han reconocido el rol primordial de los factores ambientales en el proceso de desarrollo humano y de producción de discapacidad. Un interés creciente se desarrolla para una mejor comprensión de los factores identitarios de la persona. Éstos son explícitamente representados en el MDH-PPH2. Creemos que este ámbito constituirá una nueva obra muy fecunda en el desarrollo de los conocimientos en los próximos años. Está unido a un refinamiento de la comprensión de las variables sistémicas explicativas de la calidad de la participación social. La cuestión de la identidad se inscribe en parte de la obra sobre el empoderamiento, la autodeterminación, la resistencia individual y ambiental (Manciaux et al., 2001; Korpes, 2003; Boisvert, 2009; Lachapelle y Wehmeyer, 2003; Wehmeyer y Lachapelle, 2006), las representaciones sociales que producen sentido al proyecto de vida y la construcción del fenómeno de la discapacidad o de la autonomía según los diversos puntos de vista de los actores sociales (Fougeyrollas, 2010).

Es importante distinguir dos dimensiones. En principio, la construcción identitaria de la persona, dinámica universal de construcción del ser social a partir de su potencial específico en la cual la existencia y la experiencia de la diferencia corporal y funcional es una variable entre otras. Su significación es determinada por su contexto sociocultural y su impacto puede ser estimulante o inhibitorio de este potencial. Por otra parte, la interacción de esta identidad adquirida con el ambiente real, tiene un momento específico de la vida de la persona, en el proceso de elección de hábitos de vida deseados y formas de llevarlos adelante. Los factores identitarios pueden jugar un rol central en los procesos de adaptación o de readaptación, tanto como en la calidad de realización de situaciones de participación social (Bollier y Bourquenoud, 2012).

Los factores identitarios enumerados en el MDH-PPH son la edad, el sexo, la orientación sexual, la pertenencia cultural significativa para la persona (lingüística, étnica, confesional), la historia de vida, los valores, las creencias, los objetivos de vida, el o los diagnósticos si corresponde, los ingresos o estatus socio-económico, el grado de escolaridad, el estatus familiar (Fougeyrollas, 2010).

Los sistemas orgánicos: todas las deficiencias son físicas

Es importante tener en cuenta la originalidad del MDH-PPH con relación a otras clasificaciones como la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (OMS, 2001) con relación a su concepto de sistema orgánico. Un sistema orgánico se entiende como un conjunto de componentes corporales concernientes a una función común. La nomenclatura de sistemas orgánicos comprende, pues, los componentes de todo el cuerpo humano. Una deficiencia equivale al grado de alcance anatómico, histológico o fisiológico de un sistema orgánico.

Alcance anatómico significa que la deficiencia se sitúa a nivel de la estructura del órgano, alcance histológico implica que la deficiencia puede situarse a nivel de pequeños compuestos celulares del órgano, y, alcance fisiológico denota que la deficiencia se traduce por una anomalía de funcionamiento interna del órgano (por ejemplo, una anomalía de la función interna del sistema nervioso central, de la función del nervio óptico, de la transmisión de la información en el plano muscular, de la oxigenación de los músculos o de la función renal).

Nuestra concepción de la deficiencia orgánica excluye toda aptitud funcional, toda limitación funcional exteriorizada considerada como el resultado de la calidad estructural y fisiológica interna de los órganos y de sus componentes físicos. Esto tiene por consecuencia, contrariamente a la CIF, excluir las funciones psicológicas e intelectuales de la dimensión de los sistemas orgánicos para reubicarlas de manera más coherente con las aptitudes funcionales donde se puede constatar objetivamente su manifestación sin tener obligatoriamente que identificar una etiología.

En síntesis, según el MDH-PPH, todas las deficiencias son físicas y es necesario hablar de incapacidades intelectuales, de la memoria, de la atención, del pensamiento, comportamentales o motrices. Esta segmentación conceptual recoge la nueva definición de la American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) que hace referencia a la deficiencia intelectual como incapacidad intelectual (Wehmeyer et al. 2008; Boisvert, 2009).

Mutua exclusividad conceptual entre las aptitudes y los hábitos de vida

Una aptitud es definida como la posibilidad de una persona de lograr una actividad física o mental. El MDH-PPH propone una nomenclatura de las aptitudes funcionales humanas, aplicable para todos. La calidad de una aptitud se mide en la escala de la capacidad óptima a la incapacidad completa.

De esta manera, disponemos de una dimensión conceptual operacional. Esta corresponde a la dimensión intrínseca del perfil de capacidades e incapacidades de la persona clasificadas con relación a la ejecución de actividades físicas o mentales como caminar, respirar, ver, entender, comprender, recordar, incluyendo los comportamientos. Las aptitudes funcionales son generalmente realizadas de manera voluntaria y dan cuenta, en la mayoría de los casos, del sistema nervioso, salvo en las capacidades reflejas, y a varios sistemas orgánicos. Cada aptitud puede ser evaluada por ella misma como la audición, la aprehensión, la visión de los detalles, la atención, el juicio, la comprensión de un mensaje, la resistencia al esfuerzo, o el control de las pulsiones. No se tiene en cuenta aquí el ambiente de vida real, sino un contexto estandarizado definido en los protocolos de evaluación funcional de los especialistas de las disciplinas en sus procesos clínicos.



La fuerza de esta segmentación conceptual mutuamente excluyente entre las aptitudes (capacidades e incapacidades) y los hábitos de vida socio-culturalmente construidos, por definición complejos, orientados hacia una meta, tomando en cuenta varias aptitudes simultáneas o coordinadas, reside en el hecho que exige la consideración de las variables conceptuales sociales y físicas específicas a la situación de vida real de la persona. Esta segmentación conceptual previene toda posibilidad de atribuir la responsabilidad de la situación de discapacidad a la persona únicamente sin considerar su espacio de vida real. Precisamente, esta constituye la mayor crítica a la CIF (OMS, 2001) junto al cuestionamiento respecto a la superposición existente entre sus conceptos de actividad y participación (Whiteneck et al., 2009; Badley, 2006; Imrie, 2004; Levasseur et al., 2007).

Los hábitos de vida: actividades cotidianas y roles sociales

Un hábito de vida se explica como una actividad cotidiana o un rol social valorado por la persona o su contexto socio-cultural según sus características identitarias (edad, sexo, identidad socio-cultural, proyecto de vida). Algunos actores sociales hacen una distinción jerárquica entre las actividades cotidianas (actividades de la vida cotidiana y de la vida doméstica) necesarias para la supervivencia de las personas y de los roles sociales valorados, tales como los objetivos superiores asociados a la participación social (Boisvert, 2006; Lachapelle, 2003). El MDH-PPH no hace esta distinción apoyándose en la mirada antropológica que todas las actividades humanas son socio-culturalmente construidas (Bourdieu, 1980; Mauss, 1935), incluyendo las actividades relativas a la higiene, a la nutrición, a la vestimenta, a la comunicación o al desplazamiento tanto como las actividades educativas, productivas o ligadas a las responsabilidades y relaciones interpersonales. El MDH-PPH considera que todos los hábitos de vida deben ser considerados con relación a la calidad de la participación social, incluyendo las actividades que una persona realiza sola, sin interacción con otro. De manera operacional, el MDH-PPH2 no tiene objeción en decir que los hábitos de vida comprenden dos cuestiones: las relativas a las actividades cotidianas y las relativas a los roles sociales, aunque sin relación jerárquica preestablecida



Factores ambientales

El MDH-PPH2 precisa, en el ámbito de los factores ambientales, la utilidad de distinguir tres sub-sistemas interrelacionados. Reconociendo la contribución de Brofenbrenner (1990) y la relación estrecha entre su modelo de desarrollo humano y el MDH-PPH (FQCRDITED, 2013), nuestros trabajos nos han llevado a definir las tres dimensiones espaciales siguientes:

- el micro-ambiente personal, que corresponde a los contextos específicos de la persona como su familia inmediata, sus allegados, su domicilio, su lugar de estudio o de trabajo, o sea, todos los contextos que le son propios y pueden ser específicamente adaptados a sus necesidades;

- el meso-ambiente, que corresponde a todos los contextos físicos y sociales en los cuales la persona interactúa para realizar sus hábitos de vida y que son diseñados por o presentes en la colectividad local de pertenencia;

- el macro-ambiente, el cual refiere a las dimensiones societales donde la composición, el desarrollo y las modificaciones no pueden realizarse en el plano local de una colectividad y que concierne al conjunto de la sociedad en cuanto a la regulación de la vida social de cada ciudadano.

Según el MDH-PPH, apostar a una sociedad inclusiva no es posible sin intervenir en estas tres dimensiones sistémicas ambientales para reducir o eliminar los obstáculos a la participación social de las personas que presentan incapacidades. La inclusión significa pues aumentar la calidad de acceso al ambiente social y físico, no siendo un sinónimo de la participación social. La calidad de la participación social depende de la interacción entre las características de las personas que presentan incapacidades y la calidad de acceso inclusivo de su medio de vida (Fougeyrollas et al. 2015, Grenier et al 2015).

Explicar requiere tomar en cuenta la temporalidad y la comparación entre estos datos en el marco de los tres ámbitos conceptuales

Para cada usuario que desea planificar los servicios, para cada ciudadano o grupo de ciudadanos que tienen incapacidades y a los que la colectividad debe responder, siempre hay que partir del modelo del MDH-PPH como una página en blanco para documentar los elementos en los tres ámbitos de factores personales, ambientales y de hábitos de vida. Ello nos brinda un retrato “sincrónico” de la situación. Sobre la base de dicho retrato, es posible formular objetivos de cambio. Una vez que se define un periodo de tiempo para realizar el cambio, debe ser realizada una nueva evaluación sincrónica de los elementos de los tres ámbitos. Es pues en el análisis de los cambios en los tres ámbitos en el tiempo, de manera diacrónica, en donde se puede formular una explicación para comprender este cambio. Esta metodología inherente a un acercamiento ecosistémico e interaccionista es válido y similar para la evaluación de los resultados de un plan de intervención individualizado, de un programa, de un plan de acción municipal tal como lo requiere la ley, asegurando el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, o aún para la evaluación y ejecución de una parte o la totalidad de la CDPD. Ella nos enseña, también, a ser muy prudentes ya que hace referencia a las investigaciones (internacionales, por ejemplo) que dan una relación entre los perfiles de incapacidades de la población y su participación social recuperando los contextos históricos, culturales, geográficos en los cuales éstas son realizadas. En efecto, sin tomar en cuenta la perspectiva ecológica, la mayor parte de los resultados no son comparables ya que se anclan en el modelo individual o médico de la discapacidad, haciendo de las relaciones causa-efecto entre los diagnósticos, las personas que tienen deficiencias y las incapacidades, y la calidad de su participación social.

La MHAVIE 4.0

La Medida de los Hábitos de Vida (MHAVIE) es un instrumento cuyos primeros desarrollos se remontan a mediados de los años 1990 (Fougeyrollas et al. 2002; Noreau et al. 2002). Desarrollado en coherencia con la segmentación conceptual del MDH-PPH, llegó para cubrir una laguna proponiendo la medida de la calidad de la participación social que combina las actividades cotidianas y los roles sociales al señor de una misma herramienta. Es, sin duda, aún más conocido y utilizado a nivel internacional que el PPH. Ha sido traducido a una quincena de lenguas y ha sido objeto de varias aplicaciones en investigaciones y en clínica para una gran variedad de clientes. La MHAVI pone el acento en el punto de vista de la persona, con el fin de identificar los niveles de ayuda humana



y técnica requeridas y el nivel de dificultad encontrado en la realización de hábitos de vida, teniendo en cuenta el nivel de satisfacción expresado por la persona o sus allegados significativos. Existen tres versiones, para los niños de 0 a 4 años, los jóvenes de 5 a 13 años y los adultos. Su versión disponible propone una escala de medida más detallada y sensible, una reformulación y ajuste a enunciados relativos a las categorías de hábitos de vida para el conjunto de los clientes que presentan incapacidades físicas, intelectuales o problemas del espectro autista (Boucher et al. 2013).

Conclusión

La RIPPH ha celebrado su treinta aniversario en 2016 y su equipo espera continuar con su trabajo de desarrollo y de transferencia de conocimientos en torno al MDH-PPH2 y de sus aplicaciones en Quebec y a nivel internacional con una gran cantidad de asociados. Este artículo contribuye a demostrar nuestra preocupación por apostar a este modelo de conceptualización del desarrollo humano y de la discapacidad anclado en los principios de los derechos humanos, el proyecto de colectividades más inclusivas y la ética de tomar en cuenta la experiencia singular de cada persona en situación de discapacidad para definir una intervención a su medida en el seno de las prácticas clínicas. Agradecemos todas las contribuciones, ya sean cercanas o lejanas al MDH-PPH, para continuar superando las pruebas del tiempo.

Referencias

- BADLEY, E.M. (2008) Enhancing the conceptual clarity of the activity and participation components of the International Classification of Functioning. *Disability and Health*, en *Social Science and Medecine*, 66 (11): 2335-45.
- BOISVERT, Y. (2009). Déficience intellectuelle et resilience, en *Frontières*, Vol 22 (1-2) : 99-107.
- _____ (2006). Modèle clinique d'application du cadre conceptuel du Processus de production du handicap auprès de personnes présentant des incapacités intellectuelles, en Gascon, H., Boisvert, D., Haelewick, M-C., Roulin, J-R. et Detraux, J-J. *Déficience intellectuelle : savoirs et perspectives d'action. Tome 1 Représentations, diversités, partenariat et qualité*, Les Éditions Presses Inter Universitaires, Québec, 31-41.
- BOLLIER, C. et C. BOURQUENOUD (2012). Autodétermination et déficience intellectuelle ; enjeux et pistes d'action pour les éducateurs. Illustration par les pratiques autour de l'alimentation, Travail de Bachelor en Travail Social, Haute École Fribourgeoise de Travail Social, Givisiez-Janvier : 99.
- BOUCHER, N., FISET, D., LACHAPELLE, Y. et Fougeyrollas, P. (2013). *Projet d'expérimentation de la MHAVIE en sites-pilotes des centres de réadaptation en déficience physique et intellectuelle, troubles envahissant su développement et des centres de santé et services sociaux, volet soutien à domicile. Rapport final*, CIRRI-IRDPQ.
- BROFENBRENNER, U. (1990). Le modèle Processus-Personne-Contexte-Temps dans la recherche en psychologie : principes, applications et implications, en dans R.



- Tessier (dir) Le modèle écologique dans l'étude du développement de l'enfant, Presses de l'Université du Québec, Sainte-Foy, Québec, 9-59.
- FOUGEYROLLAS, P. (2010), La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap, Presses de l'Université Laval, Québec.
- FOUGEYROLLAS, P., BERGERON, H., CLOUTIER, R., ST.MICHEL, G. et CÔTE, J. (1998), Classification québécoise Processus de production du handicap, RIPPH.
- FOUGEYROLLAS, P. et CHARRIER, F. (2013). Modèle du Processus de production du handicap, en EMC. Kinésithérapie- Médecine physique- Réadaptation. 9 (3): 1-8.
- FOUGEYROLLAS, P., FISET, D., BOUCHER, N., GRENIER, Y., GASCON, H. , MORALES, E., PHILIBERT, M. et CHARRIER, F. (2015). Handicap, environnement et droits humains. Du concept d'accès à sa mesure, en Développement humain, handicap et changement social, Numéro hors-série. Collection Espace Participation sociale, RIPPH.
- FOUGEYROLLAS, P, NOREAU, L, ST-MICHEL, G. (2002). Mesure des habitudes de vie - générale – version abrégée, Québec; 23.
- _____ (1997). La mesure de la qualité de l'environnement (MQE), en Réseau International CIDIH et facteurs environnementaux. 9 (1) : 32-49.
- FOUGEYROLLAS, P, ST-MICHEL, G, BERGERON, H, CLOUTIER, R (1991). Le processus de production des handicaps : analyse de la consultation, nouvelles propositions complètes, en Réseau international CIDIH, 4 (1-2) : 8-37.
- FQCRDITED (2013). La participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement : Du discours à l'action concertée. FQCRDITED.
- GRENIER, Y., BOUCHER, N., FOUGEYROLLAS, P., VINCENT, P. et HAZARD, D. (2015). Participation des personnes en situations de handicap à la gouvernance locale: comment mesurer l'impact des stratégies de développement inclusive? Recension des concepts utiles, en Développement humain, handicap et changement social, Numéro hors-série, Avril, 29-65.
- IMRIE, R. (2004). Demystifying disability: a review of the ICF, en *Sociology of health and Illness*, 26 (3), 287-305.
- KORPES, J.L. (2003). L'autodétermination est-elle envisageable pour une personne présentant une déficience intellectuelle?, en *Pages Romandes*, N°3-Juin.
- LACHAPELLE, P. (2003). Processus de développement personnel et de production du handicap, en *Développement humain, handicap et changement social*, Vol.12 (1) 50-54.
- LACHAPELLE, Y. et WEHMEYER, M.L. (2003). "L'autodétermination, en Tasse, M.J., Morin, D., *La déficience intellectuelle*, G. Morin, Éditeur, Boucherville (Québec), 203-214.
- LEVASSEUR, M., DESROSIERS, J. et ST-CYR, T.D. (2007). Comparing the Disability Creation Process and the International Classification of Functioning, Disability and Health, en *Can. J. Occup. Ther. Spec.* :233-242.



- LRQ (2005). chapitre E-20.1 Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration sociale, scolaire et professionnelle, Gouvernement du Québec, Québec.
- MANCIAUX, M., VANISTANDAEL, S., LECOMTE J. et B. CYRULNIK (2001). La résilience : états des lieux, en M. Manciaux (dir) La résilience. Résister et se construire, Cahiers Médico-sociaux.
- MINISTERE DE LA SANTE ET DES SERVICES SOCIAUX (2001). De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches. Disponible en <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2001/01-840-02.pdf>. Fecha de consulta 20/07/2016.
- NOREAU, L., FOUGEYROLLAS, P. et VINCENT, C. (2002). The LIFE-H : Assessment of the quality of social participation, en Technol. Disabil, 14,113-118.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPEES DU QUEBEC (2009). À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité. L'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous, Gouvernement du Québec, Québec.
- ORGANISATION DES NATIONS UNIES (2006). Convention relative aux droits des personnes handicapées, ONU: New York.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE (2001). Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, Genève.
- WEHMEYER, M.L. et LACHAPELLE, Y. (2006). Autodétermination, proposition d'un modèle conceptuel fonctionnel, en Gascon, H., Boisvert, D., Haelewick, M.C., Roulin, J-R. et Detraux, J-J. Déficience intellectuelle : savoirs et perspectives d'action. Tome 1 Représentations , diversités, partenariat et qualité, Les Éditions Presses Inter Universitaires, Québec.
- WEHMEYER, M.L., BUNTINX, W.H.E. et LACHAPELLE, Y. (2008). The intellectual disability construct and its relation to human functioning, en Intellectual and Developmental Disabilities, Vol 46 (4), 311-318.
- WHITENECK, G.G., DIJKERS, M.P. (2009), Measuring difficult to measure constructs: participation and environmental factors, en Arch.Phys.Med.Rehabil, 90(11suppl), 22-35

