

The Interactive Person-Environment Disability Prevention Process:

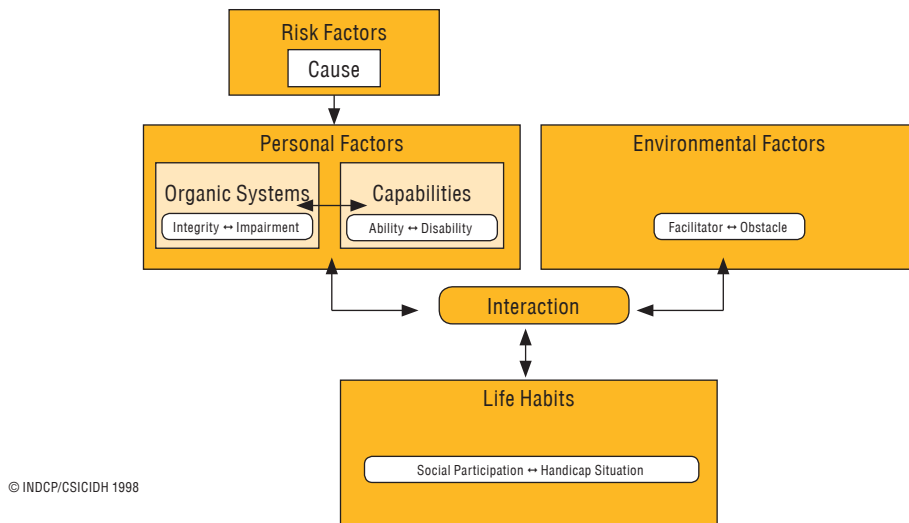
A Conceptual Framework and Methodology for Intervention and Social Participation Outcomes Measurement in the Field of Rehabilitation and Inclusive Urban or Local Inclusive Development.

A Proposal for the Expected Revision of ICF

Quebec Model of Human Development and Disability Creation Process (MHD-DCP)

The MHD-DCP is a conceptual model that enables one to identify and explains the causes and consequences of disease, trauma, and disruptions to the development of a person or a population. It demonstrates that social participation is not only the result of our identity, our choices, impairments to our organs, and our abilities and inabilities, but also of characteristics of our living environment. For example, an individual's preparing meals or going to regular school may be influenced by the reinforcement of that person's capabilities and alteration of his or her functional limitations through rehabilitation, as well as through the reduction of obstacles caused by prejudices, lack of assistance or resources, and absence of accessibility within the home, school or urban space.

The original DCP model was developed based on the Quebec government's disability policy, "On Equal Terms," and on the recommendations of international experts, including the World Health Organization, the United Nations, Disabled Peoples' International, and the Council of Europe, at the Quebec Meeting on International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps (ICIDH) in June 1987. By 1989, Patrick Fougeyrollas, a Canadian social anthropologist, and the Quebec Committee on ICIDH published a conceptual framework illustrating the person-environment interactive process of the construction of social participation or exclusion and denial of human rights. Throughout the 1990s, they improved the DCP framework and classification, known also as the Quebec model, and urged the WHO and international partners to revise the ICIDH and recognize the Environmental Factors as a full component of the Disability Creation Process. From 1993 to 2001, this innovative conceptualization and its scientific applications influenced the revision process that culminated in the WHO's adoption of the International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF).



The DCP model differs from the ICF in its conceptualization of human development and adaptation as well as in its anthropological and human rights view of the disability process as an interactive person-environment relationship that creates the outcome of quality of social participation. Although the ICF has also adopted a universal, systemic conceptual framework, the DCP illustrates in a heuristic and pedagogical way the dynamics of the interactive process between personal factors (intrinsic) and environmental factors (extrinsic) that determines the situational result of accomplishment of life habits (daily life activities and social roles) corresponding to the person's age, gender, and sociocultural identity. The DCP concepts and taxonomies are mutually exclusive, not the ICF's ones which were the outcome of a premature socio-economic-political compromise of the so-call bio-psycho-social ideology.

The DCP model distinguishes two intrinsic dimensions applicable to every human being: organic systems and capabilities. The "personal factors" category is larger and more inclusive than "the organic systems" and "capabilities" themselves because other personal identity variables (age, gender, sociocultural identity) must also be considered in the explanation of the performance of life habits. The "environmental factors" category is clearly delimited and includes all dimensions of the context (social, cultural, political, physical, and so on) in which the person lives. The point of central convergence, symbolized in the figure by the word *interaction*, aims at naming the continual relationship and influence of the three conceptual dimensions. The robustness of the MHD-DCP's framework is enhanced by its dynamic, the over going flux of time, the unescapable and promising for change "temporality".

The International Network on the Disability Creation Process is a Canadian nongovernmental organization that promotes the use of the MHD-DCP model (Fougeyrollas and al.1999; Fougeyrollas 2010) and the development of applications supporting the prevention of Disability, the exercise of human rights and full citizenship for people with functional and organic

differences in full accordance with the international Convention promoting the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) (UN 2006).

The CRPD a challenge for the world, principles and interactive definition friendly with MHD-DCP

Participation: a construct deemed critical, yet not fully established at the international level

The concept of participation was introduced with the International Classification of Functioning, Handicap and Health (ICF) (WHO 2001) as a positive term substituting the term 'handicap' used in the International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps (ICIDH) (WHO 1980, Fougeyrollas 2010). Participation is defined in the ICF as "involvement in a life situation." As such, it is different from the concept of 'activity', which has replaced the concept of 'disability' and is defined as "the execution of a task or action by an individual." 'Activity and participation' refers to a unique taxonomy (see Appendix 1). The distinction is achieved by a qualifier and a type of specific environment. 'Activity' designates the capacity of a person to accomplish a task in a standardized environment, and 'participation' refers to realization performance of the same task in real life environment. The ICF provides users with four options giving various opportunities of distinguishing, or not, between the taxonomic categories as pertaining to 'activity' or 'participation' fields (Rauch et al., 2010). The issue of lack of clarity in the concepts of 'activity and participation', which are not readily defined as mutually exclusive constructs, although this possibility is provided to users with the first option, is certainly one of the major criticisms against the ICF in the current scientific literature (Jette et al. 2003; Imrie, 2004; Institute of Medicine, (2007), Badley, 2008; Whiteneck and Djikers 2009, Fougeyrollas, 2010).

Many suggestions were made to work according to option 1 of mutual exclusivity. Distinction is then made between what refers to the intrinsic ability of the individual to perform an action or simple activity and the performance of social, meaningful activity in given settings. These discussions are still extremely controversial, such as they also were at the end of the ICIDH revision process with the Beta 2 testing version (WHO 1999) when they justified the compromise that was worked out by the WHO with the ICF (Ravaud and Fougeyrollas, 2005; Levasseur et al. 2007).

Two current opportunities given to identify life situations pertaining to 'participation'

The first opportunity is closely related to the traditional knowledge of rehabilitation, which tends to consider activities of daily living (ADLs) and instrumental activities of daily living (IADLs), such as self-care, eating, dressing, and preparing meals as tasks performed by the individual independently and depending upon his functional capabilities. The activities

requiring interaction with others and generally encompassed in the notion of social roles are also considered as being related to 'participation', as are the activities related to family, education, work, leisure and civic responsibility roles. (Whiteneck and Dijkers, 2009; Mars G.M.J. et al., 2009).

The second opportunity is related to the concepts of the Quebec Classification: Disability Creation Process (QCDCP) (Fougeyrollas et al., 1998) enhanced with its renewed framework the MDH-DCP2 we are presenting here for the first time at the Incheon World RI Congress. This Framework makes a mutually exclusive distinction in which capability is defined as "the potential of a person to accomplish physical or mental activities" and life habit as "a daily activity or social role valued by the person or his/her sociocultural context according to his/her characteristics (age, sex, sociocultural identity, values), which ensure his/her survival and wellbeing in his/her society throughout their lifetime."

Within this conceptualization, social participation reflects the performance of life habits. As such, it encompasses all the activities for which modalities of performance are socio-culturally constructed (see Appendix 2). Thus, they include both daily activities related to ADLs and IADLs and social roles. This highlights the fact that the activities related to nutrition, excretory hygiene or dressing are mandatorily of situational nature and defined by the social environment and its interaction with personal factors, including body systems, capabilities and personal identity factors at a given moment of life. Social participation components are then defined based on their social and cultural construct and no longer based on a distinction between activities that can be performed independently and those that involve interaction with others (Plante et al. 2010; Mc Conachie et al., 2006; Anaby et al., 2008).

Qualifiers of participation or social participation

As previously mentioned, the ICF uses only performance to qualify the level of involvement of individuals in life situations. On the other hand, the MDH-DCP refers to the quality of performance of life habits that may be measured on a continuum ranging from full social participation to full disabling situations. The level of difficulty, level of human assistance, use of technical aids and need for physical or performance modality accommodation, such as allowed time and frequency, may be combined to these performance or achievement qualifiers. These can be operationalized quantitatively or qualitatively depending on the tool that is used. In addition, it is also possible to include in the assessment of the quality of social participation some specific qualifiers for the measurement of the subjective perceptions of concerned individuals, such as satisfaction, choice opportunity, and level of control, which all directly refer to notions of independence, empowerment and self-determination.

Virtually unavailable in the 1990s, there are currently a growing number of measurement tools assessing social participation that have either a general scope or aim at a specific population, with a perspective of quantitative or qualitative objectives as a result of the

individual/environment interaction (Fougeyrollas et al., 1999; Desrosiers et al., 2004; Gray et al. 2006; Pinsonneault et al., 2007; Noonan et al., 2009; Brown et al., 2004; Anaby et al., 2008). There are also other tools related to these social participation measurements, such as tools for measuring community integration, which generally focus on active participation in three areas of living, that is independent living, social and recreational activities, as well as income-earning activities (McColl, 2001; Sander et al., 2010; Yasui and Berven, 2009).

Conclusion

The concepts of 'participation' and 'social participation' are increasingly acknowledged as the result of the individual/environment interaction. They refer to a historical and cultural life situation or series of life situations. They can be applied to both individuals or populations and share the conceptual dimensions of the system of human functioning (related to health conditions) (ICF) or human development (related to the anthropological perspective of non specific health conditions) (QCDCP). These concepts are universal and can be applied to any human being who is socially and culturally constructed as a person. In contrast with the anatomical, physiological and psychological dimensions, their conceptual boundaries between what intrinsically belongs to the potential of a person and life situations or habits are still not fully established at the international level.

Therefore, it is not too difficult to predict that the achievement of a mutually exclusive conceptualization, the inclusion of activities of daily living and instrumental activities of daily living as a dimension of personal or participation factors, and the standardization of quantitative and qualitative measurement tools will operate a true shift of paradigm in the field of disability studies, both in establishing and measuring the outcome of habilitation and rehabilitation and measuring the outcomes of physical and social inclusive environment with respect to the implementation of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (2006).

Relating the quality of social participation with the quality of the exercise of human rights provides a promising perspective to definitely dismiss concepts that are still identifying personal features in standardized settings as being responsible for restrictions of participation in social activities.

References

- Anaby, D., W. C. Miller, et al. (2009). "Can personal and environmental factors explain participation of older adults?" *Disability & Rehabilitation* 31(15): 1275 -1282.
- Badley, E. M. (2008), "Enhancing the conceptual clarity of the activity and participation components of the International Classification of Functioning", *Disability and Health, Social Science and Medicine*, 66(11): 2335-45.
- Brown, M., M. P. J. M. Dijkers, et al. (2004). "Participation Objective, Participation Subjective: A Measure of Participation Combining Outsider and Insider Perspectives", *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 19(6): 459-481.

- De Jong, G. (1979), "Independent living: from social movement to analytic paradigm", Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, vol. 60, p. 435.
- Desrosiers, J. et al. (2004), "Validity of the Assessment of Life Habits (LIFE-H) in older adults", Journal of Rehabilitation Medicine, vol. 36, no 4, p. 177-182.
- Flynn, R. J. (1994). "De la normalisation à la valorisation des rôles sociaux: Évolution et impact entre 1982 et 1992", dans *Élargir les horizons. Perspectives scientifiques sur l'intégration sociale*, Office des personnes handicapées du Québec, Éditions Multi Mondes, p. 73-77.
- Fougeyrollas, P., H. Bergeron, R. Cloutier, J. Côté et G. St-Michel (1999), *Quebec Classification : Disability Creation Process*, Quebec City, INDCP.
- Fougeyrollas, P., L. Noreau, S.-A. Dion, C. Lepage, M. Sévigny et G. St-Michel, (1999), *The Life-Habit Measurement (LIFE-H 3.0)*, Lac Saint-Charles, Québec, QCICIDH.
- Fougeyrollas, P. (2010) "Social Participation", *International Encyclopedia of Rehabilitation*, CIRRIE, Buffalo.
- Fougeyrollas, P. (2010) *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Les Presses de l'Université Laval
- Gray, D. B., H. H. Hollingsworth, et al. (2006). "Participation Survey/Mobility: Psychometric Properties of a Measure of Participation for People With Mobility Impairments and Limitations", Archives of Physical Medicine and Rehabilitation. 87(2): 189-197.
- Imrie, R. (2004), "Demystifying Disability: A review of the ICF", Sociology of Health and Illness, vol. 26, no 3, p. 287-305.
- Institute of Medicine (2007). *The future of disability in America*. Washington (DC): National Academies Press.
- Jette, A. M., S. M. Haley, et al. (2003). "Are the ICF Activity and Participation dimensions distinct?", Journal of Rehabilitation Medicine, 35: 145 -149.
- Levasseur, M., G. Desrosiers et T. St-Cyr Tribble (2007), "Comparing the DCP and ICF and Health Models", ICF special issue, Canadian Journal of Occupational Therapy, p. 233-242.
- Mars, G., G. Kempen, et al. (2009). "The Maastricht social participation profile: development and clinimetric properties in older adults with a chronic physical illness", Quality of Life Research, 18(9): 1207-1218.
- McColl, M., D. Davies, P. Carlson, J. Johnston, P. Minnes (2001). "The Community Integration Measure: development and preliminary validation", Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 82(4):429-434.
- McConachie, H., A. F. Colver, et al. (2006). "Participation of disabled children: how should it be characterised and measured?", Disability & Rehabilitation, 28(18): 1157-1164.
- Nirje, B. (1985). "The Basis and Logic of the Normalization Principle", Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities, vol. 11, p.63-68.
- Noonan, V., J. Kopeck et al. (2009). "Comparing the content of participation instruments using the International Classification of Functioning, Disability and Health", Health and Quality of Life Outcomes, 7(1): 93.
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*, MacMillan Press Ltd., Londres.
- Oliver, M. (1996). *Understanding Disability from Theory to Practice*. MacMillan Press Ltd., Londres.
- Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, Genève.
- Organisation des Nations Unies (ONU) (2006). *Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées*, New York, ONU.
- Plante, M., L. Demers, et al. (2010). "Grand rounds. Association between daily activities following stroke rehabilitation and social role functioning upon return to the community", Topics in Stroke Rehabilitation, 17(1): 47-57.
- Rauch, A., J. Bickenbach, et al. (2010). "The utility of the ICF to identify and evaluate problems and needs in participation in spinal cord injury rehabilitation", Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation, 15(4): 72-86.

- Ravaud, J.-F. (2001). "Vers un modèle social du handicap. L'influence des organisations internationales et des mouvements de personnes handicapées", dans R. de Riedmatten (dir.), *Une nouvelle approche de la différence. Comment repenser le handicap?*, Genève, Éditions Médecine & hygiène, CMS, 2001, p. 55-68.
- Ravaud, J. F. et P. Fougeyrollas (2005). "Le concept de handicap et les classifications internationales. La convergence progressive des positions franco-québécoises", *Santé, Solidarité et Société*, no 2, p. 13-27.
- Sander, A. M., A. Clark, et al. (2010). "What is community integration anyway?: defining meaning following traumatic brain injury", *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 25(2): 121-127.
- Thorn S.H., A. Pittman et al. (2009). "Increasing community integration and inclusion for people with intellectual disabilities", *Research in Developmental Disabilities*, 30: 891-901.
- Ware N.C, K.Hopper et al. (2007). "Connectedness and Citizenship: Redefining Social Integration", *Psychiatric services*, Vol. 58, N4: 469-473.
- Whiteneck, G. and M. P. Djikers (2009). "Difficult to Measure Constructs: Conceptual and Methodological Issues Concerning Participation and Environmental Factors", *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 90(11, Supplement 1): S22-S35.
- Wolfensberger, W. (1972). *The principle of normalization in human services*, Toronto, National Institute on Mental Retardation.
- World Health Organization (WHO) (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*, Genève.
- World Health Organization (WHO) (1999). *ICIDH 2 -International Classification of Functioning and Disability -Beta-testing 2-Draft*, Genève.
- Yasui, N. Y. and N. L. Berven (2009). "Community integration: conceptualisation and measurement", *Disability & Rehabilitation*, 31(9): 761 -771.

Appendix: Taxonomies of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) and Quebec Classification: Disability Creation Process (QCDCP)

Appendix 1:

Taxonomy Activities and Participation Included in the ICF (WHO, 2001)
1- Learning and applying knowledge
2- General tasks and demands
3- Communication
4- Mobility
5- Self-care
6- Domestic life
7- Interpersonal interactions and relationships
8- Major life areas
9- Community, social and civic life

Appendix 2:

Taxonomy Life Habits Included in the QCDCP (Fougeyrollas et al., 1998)	
Daily Activities	Social Roles
1- Nutrition	1- Responsibility
2- Fitness	2- Interpersonal relationships
3- Personal care	3- Community life
4- Communication	4- Education
5- Housing	5- Employment
6- Mobility	6- Recreation

Interaktywny proces zapobiegania niepełnosprawności jednostka – środowisko:

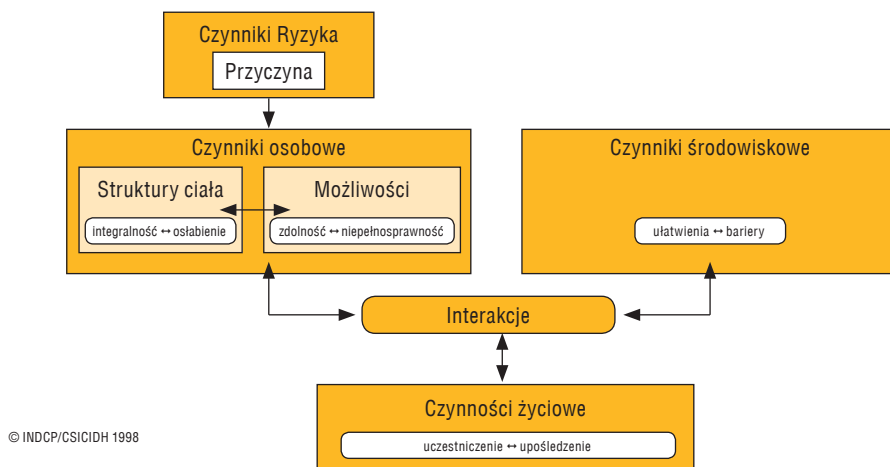
ramy pojęciowe oraz metodologia interwencji i pomiaru wyników uczestniczenia społecznego w obszarze rehabilitacji oraz miejskiego lub lokalnego rozwoju integracyjnego. Propozycja oczekiwanej rewizji ICF

Quebecki Model Rozwoju Społecznego oraz Procesu Powstawania Niepełnosprawności (MHD-DCP)

MHD-DCP jest modelem pojęciowym, który pozwala zidentyfikować i wyjaśnić przyczyny oraz skutki choroby, urazu i zakłóceń w rozwoju jednostki lub populacji. Model ten pokazuje, że uczestniczenie społeczne nie jest tylko wynikiem naszej tożsamości, naszych wyborów, upośledzenia naszych narządów oraz naszych zdolności lub ich braku, lecz również właściwości naszego środowiska życiowego. Na przykład, na przygotowywanie posiłków lub uczęszczanie do szkoły przez określoną jednostkę można wpłynąć, wzmacniając zdolności tej jednostki oraz modyfikując jego lub jej ograniczenia funkcjonalne za pomocą rehabilitacji, jak również poprzez redukcję przeszkód będących konsekwencją przesądów, braku wsparcia lub zasobów oraz nieistnienia środków dostępu w domu, w szkole, a także w przestrzeni miejskiej.

Oryginalny model DCP powstał w oparciu o politykę ds. niepełnosprawności rządu Quebecu „Na równych prawach”, a także zaleceń międzynarodowych ekspertów, w tym m. in. Światowej Organizacji Zdrowia, Narodów Zjednoczonych, Międzynarodowego Związku Osób Niepełnosprawnych oraz Rady Europy. Model ten wypracowano w czerwcu 1987 roku, w Quebecu, podczas Konferencji na temat Międzynarodowej Klasyfikacji Uszkodzeń, Niepełnosprawności i Upośledzeń (ICIDH). Do 1989 roku Patrick Fougeyrollas, kanadyjski antropolog społeczny oraz Quebecka Komisja ds. ICIDH opublikowali ramy pojęciowe przedstawiające interaktywny proces tworzenia uczestniczenia społecznego lub wykluczenia i negacji praw człowieka jednostka – środowisko. W latach 90-tych udoskonaili oni ramy pojęciowe oraz klasyfikację DCP (tzw. model quebecki), a także wezwali WHO i partnerów międzynarodowych do korekty ICIDH oraz uznania Czynników Środowiskowych za integralny komponent Procesu Powstawania Niepełnosprawności. Od 1993 do 2001 roku

ta innowacyjna konceptualizacja oraz jej naukowe zastosowania wywierały wpływ na proces korekty, co zostało uwieńczone w przyjęciu przez WHO Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF).



Rysunek 1. Model DCP

Źródło: <http://www.indcp.qc.ca/sites/default/files/uploads/images/DCP.JPG> (dostęp na dzień 26.04.2013 r.)

Model DCP różni się od ICF swoją konceptualizacją rozwoju społecznego i adaptacji społecznej, jak również ujęciem procesu niepełnosprawności z perspektywy antropologicznej i praw człowieka jako interaktywnej relacji jednostka – środowisko, która to relacja warunkuje jakość uczestniczenia społecznego. Chociaż ICF również przyjęła uniwersalne i systemowe ramy pojęciowe, to jednak DCP pokazuje w sposób heurystyczny i pedagogiczny dynamikę interaktywnego procesu, który zachodzi pomiędzy czynnikami osobistymi (wewnętrznymi) a środowiskowymi (zewnętrznymi) oraz determinuje sytuacyjną zdolność do nawyków życiowych (codzienne czynności życiowe oraz role społeczne), właściwych dla wieku, płci oraz tożsamości społeczno-kulturowej. Idee oraz klasyfikacje DCP wzajemnie się wykluczają, czym różnią się od swoich odpowiedników w przypadku ICF, które były wynikiem przedwczesnego socjo-ekonomiczno-politycznego kompromisu tzw. ideologii bio-psycho-społecznej.

Model DCP (rys. 1.) rozróżnia dwa wewnętrzne wymiary, stosujące się do każdej istoty ludzkiej: systemy ograniczeń i zdolności. Kategoria „czynniki osobowe” jest szersza i bardziej pojemna niż „struktury ciała” i „możliwości”, ponieważ inne zmienne jednostkowe (wiek, płeć, tożsamość społeczno-kulturowa) również muszą być uwzględniane w wyjaśnianiu wykonywania czynności życiowych. Kategoria „czynniki środowiskowe” jest wyraźnie określona. Zawiera ona wszystkie wymiary (społeczne, kulturowe, polityczne, fizyczne itp.) kontekstu, w którym żyje jednostka. Punkt centralnej zbieżności, symbolizowany w tabeli przez słowo *interakcja*, pokazuje ciągłą relację oraz wzajemny wpływ trzech wymiarów koncepcyjnych. Siłę ram pojęciowych MHD-DCP wzmocnia dynamiczna, nieunikniona i obiecująca zmiana „czasowość”.

Międzynarodowa Sieć na rzecz Procesu Powstawania Niepełnosprawności jest kanadyjską organizacją pozarządową, która promuje stosowanie modelu MHD-DCP (Fougeyrollas et al., 1999; Fougeyrollas, 2010) oraz rozwój środków wspierających zapobieganie niepełnosprawności. Organizacja ta upowszechnia również korzystanie z praw człowieka oraz pełni praw obywatelskich przez ludzi z upośledzeniami funkcjonalnymi lub organicznymi, zgodnie z międzynarodową Konwencją promującą Prawa Osób Niepełnosprawnych (CRPD) (UN, 2006).

Wyzwanie CRPD dla świata, zasady i definicja interaktywna zgodna z MHD-DCP

Uczestniczenie: Twór uważany za kluczowy, jednak nie przyjęty jeszcze w całości na poziomie międzynarodowym

Idea uczestniczenia została wprowadzana wraz z Międzynarodową Klasyfikacją Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF) (WHO, 2001) jako termin pozytywny, zastępujący termin „upośledzenie”, użyty w Międzynarodowej Klasyfikacji Uszkodzeń, Niepełnosprawności i Upośledzeń (ICIDH) (WHO, 1980; Fougeyrollas, 2010). Uczestniczenie jest zdefiniowane w ICF jako „zaangażowanie w sytuację życiową”. Jako takie, różni się ono od idei „aktywności”, która zastąpiła ideę „niepełnosprawności” i jest definiowana jako „wykonanie zadania lub działania przez jednostkę”. Aktywność i uczestniczenie odwołują się do jedynej w swoim rodzaju klasyfikacji (Tabela 1). Rozróżnienie między tymi pojęciami bazuje na kwalifikatorze oraz rodzaju specyficznego środowiska. „Aktywność” oznacza zdolność jednostki do wykonania zadania w środowisku standaryzowanym, zaś „uczestniczenie” odnosi się do realizacji tego samego zadania w rzeczywistym środowisku życiowym. ICF dostarcza użytkownikom cztery opcje, dając w ten sposób różne możliwości rozróżnienia, lub nie, pomiędzy kategoriami taksonomicznymi, dotyczącymi obszaru „aktywności” lub „uczestniczenia” (Rauch et al., 2010). Właśnie brak jasności w pojęciach „aktywność i uczestniczenie”, które to pojęcia nie są czytelnie zdefiniowane jako wzajemnie wykluczające się konstrukcje, nawet pomimo istnienia takiej możliwości w postaci pierwszej opcji, jest z pewnością jednym z głównych elementów krytyki w stosunku do ICF w aktualnej literaturze naukowej (Jette et al., 2003; Imrie, 2004; Institute of Medicine, 2007; Badley, 2008; Whiteneck and Dijkers, 2009; Fougeyrollas, 2010).

Tabela 1. Klasyfikacje Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF)

Klasyfikacja Czynności i Uczestniczenia zawarta w ICF

- 1- Nauka i stosowanie wiedzy
- 2- Ogólne zadania i wymagania
- 3- Komunikacja
- 4- Mobilność
- 5- Samoopieka
- 6- Życie domowe
- 7- Interakcje i relacje interpersonalne
- 8- Główne sfery życia
- 9- Społeczność, życie społeczne i obywatelskie

Źródło: ICF, (WHO, 2001)

Sformułowano wiele sugestii odnośnie do pracy zgodnie z opcją pierwszą wzajemnego wykluczania. W przypadku tej opcji rozróżnienie przebiega pomiędzy wewnętrzną zdolnością jednostki do wykonania działania lub prostej czynności a wykonaniem społecznej i pełnej znaczenia czynności w danym otoczeniu. Dyskusje te wciąż są bardzo kontrowersyjne, tak jak miało to miejsce pod koniec procesu rewizji ICIDH z zastosowaniem wersji testowej Beta 2 (WHO, 1999), kiedy uzasadniły one kompromis wypracowany przez WHO w ICF (Ravaud and Fougeyrollas, 2005; Levasseur et al., 2007).

Dwie aktualne możliwości definiowania sytuacji życiowych dotyczących „uczestniczenia”

Pierwsza możliwość jest ściśle związana z tradycyjną wiedzą na temat rehabilitacji, która wyróżnia czynności życia codziennego (ADLs)¹ oraz instrumentalne czynności życia codziennego (IADLs)², takie jak samoopieka, jedzenie, ubieranie się oraz przygotowywanie posiłków, jako zadania wykonywane przez jednostkę niezależnie oraz zależnie od jej zdolności funkcjonalnych. Czynności wymagające interakcji z innymi ludźmi i opatrywane ogólnym pojęciem ról społecznych również traktuje się jako dotyczące „uczestniczenia”, podobnie jak czynności, które odnoszą się do rodziny, nauki, pracy, wypoczynku oraz ról obywatelskich (Whiteneck and Djikers, 2009; Mars G.M.J. et al., 2009).

Druga możliwość związana jest z ideami Klasyfikacji Quebeckiej: Proces Powstawania Niepełnosprawności (QCDCP) (Fougeyrollas et al., 1998) wzbogacono o odnowione ramy pojęciowe modelu MDH-DCP2, który prezentujemy po raz pierwszy właśnie tutaj, na Światowym Kongresie Organizacji Rehabilitation International w Incheon. Owe ramy pojęciowe czynią wzajemnie wykluczające się rozróżnienie, zgodnie z którym zdolność definiowana jest jako „potencjał jednostki do wykonywania czynności fizycznych lub psychicznych”, zaś nawyk życiowy jako „codzienna czynność lub rola społeczna, ceniona przez jednostkę lub jego/jej otoczenie społeczno-kulturowe odpowiednio do jego/jej cech (wiek, płeć, tożsamość społeczno-kulturowa, wartości), która zapewnia jemu/jej przetrwanie oraz dobre samopoczucie i zadowolenie podczas całego życia w jego/jej społeczeństwie”.

Zgodnie z tą konceptualizacją uczestniczenie społeczne odpowiada wykonywaniu czynności życiowych. Tym samym zawiera ono wszystkie czynności będące społecznie-kulturowo skonstruowanymi modalnościami wykonania (Tabela 2, str. 62). Obejmuje zatem zarówno czynności życia codziennego (ADL i IADLs), jak i instrumentalne czynności życia codziennego oraz role społeczne. W ten sposób podkreśla się, że czynności związane z odżywianiem, wydalaniem, higieną czy ubieraniem się mają naturę sytuacyjną i są określone przez środowisko społeczne oraz jego interakcje z czynnikami osobowymi, takimi jak budowa ciała, zdolności oraz osobiste czynniki tożsamościowe w danym momencie życia. Komponenty uczestniczenia społecznego są więc definiowane w odniesieniu do ich społecznego

¹ Skala oceny podstawowych czynności życia codziennego Katz'a (Activities of Daily Living)

² Skala oceny złożonych czynności życia codziennego – Skala Lawtona (Instrumental Activities of Daily Living)

i kulturowego ugruntowania, a nie, tak jak dotychczas, na podstawie rozróżnienia na czynności, które mogą być wykonywane niezależnie oraz czynności, które wymagają interakcji z innymi ludźmi (Plante et al., 2010; Mc Conarchie et al., 2006; Anaby et al., 2008).

Tabela 2. Klasyfikacji Quebeckiej: Proces Tworzenia Niepełnosprawności (QCDCP)

Klasyfikacja Nawyków Życiowych zawarta w QCDCP	
Codziennie czynności	Role społeczne
1- Odżywianie	1- Odpowiedzialność
2- Aktywność fizyczna	2- Relacje interpersonalne
3- Opieka	3- Życie społeczne
4- Komunikacja	4- Edukacja
5- Prowadzenie domu	5- Zatrudnienie
6- Mobilność	6- Rekreacja

Źródło: Klasyfikacji Quebeckiej: Proces Tworzenia Niepełnosprawności – QCDCP (Fougeyrollas et al., 1998)

Kwalifikatory uczestniczenia lub społecznego uczestniczenia

Jak wspomniano wcześniej, ICF stosuje jedynie kategorię wykonania w charakterze kwalifikatora poziomu zaangażowania jednostek w sytuacje życiowe. Z drugiej strony, model MDH-DCP odnosi się do jakości wykonywania czynności życiowych, która może być mierzona na kontinuum rozciągającym się od pełnego uczestniczenia społecznego do sytuacji pełnego wyłączenia. Elementy takie jak poziom trudności, poziom pomocy osób drugih, wykorzystanie technicznych środków pomocy czy potrzeba fizycznych lub związanych z działaniem zabiegów przystosowawczych (o określonym czasie trwania i częstotliwości) mogą być ze sobą łączone w postaci kwalifikatorów wykonania. Te z kolei mogą być operacjonalizowane ilościowo lub jakościowo, w zależności od stosowanego narzędzia. Ponadto, szacując jakość społecznego uczestniczenia, można uwzględnić pewne specyficzne kwalifikatory, służące do pomiaru subiektywnej percepcji jednostek. Owe kwalifikatory, jak np. satysfakcja, możliwość wyboru, poziom kontroli, odnoszą się bezpośrednio do pojęć niezależności, samodzielności oraz samostanowienia.

Obecnie, w przeciwieństwie do praktycznie całkowitej niedostępności w latach 90-tych, liczba narzędzi pomiarowych służących szacowaniu uczestniczenia społecznego cały czas rośnie. Narzędzia te mają zarówno zasięg ogólny, jak również koncentrują się na konkretnej populacji, przyjmując ilościową lub jakościową perspektywę w konsekwencji interakcji jednostka – środowisko (Fougeyrollas et al., 1999; Desrosiers et al., 2004; Gray et al., 2006; Pinsonneault et al., 2007; Noonan et al., 2009; Brown et al., 2004; Anaby et al., 2008). Istnieją również inne narzędzia służące do pomiarów uczestniczenia społecznego, takie jak narzędzia pomiaru integracji społeczności, które ogólnie koncentrują się na czynnym uczestniczeniu w trzech sferach życia, tj. niezależnym życiu, czynnościach społecznych i rekreacyjnych, a także czynnościach dochodowo-zarobkowych (McColl, 2001; Sander et al., 2010; Yasui and Berven, 2009).

Podsumowanie

Pojęcia „uczestniczenia” i „uczestniczenia społecznego” są stopniowo uznawane za wynik interakcji jednostka – środowisko. Odnoszą się one do historycznej i kulturowej sytuacji życiowej lub serii sytuacji życiowych. Można je stosować zarówno do jednostek, jak i do populacji. Dzielą one pojęciowe wymiary systemu funkcjonowania ludzkiego (dotyczącego warunków zdrowia) (ICF) lub rozwoju społecznego (dotyczącego antropologicznej perspektywy warunków poza-zdrowotnych) (QCDCP). Owe pojęcia są uniwersalne i mogą być odnoszone do każdej istoty ludzkiej, która jest społecznie i kulturowo skonstruowana jako osoba. Inaczej niż w przypadku wymiaru anatomicznego, fizjologicznego i psychologicznego, ich granice pojęciowe pomiędzy tym, co wewnątrznie składa się na potencjał jednostki, a sytuacjami życiowymi lub nawykami, wciąż nie są całkowicie przyjęte na poziomie międzynarodowym.

Nietrudno zatem przewidzieć, że osiągnięcie wzajemnie wykluczającej się konceptualizacji, włączenie czynności życia codziennego oraz instrumentalnych czynności życia codziennego do wymiaru czynników osobistych lub czynników uczestniczenia, jak również standaryzacja ilościowych i jakościowych narzędzi pomiarowych, spowodują prawdziwą zmianę paradygmatu w obszarze badań nad niepełnosprawnością. Zmiana ta dotknie zarówno dziedziny ustalania i pomiaru wyników habilitacji i rehabilitacji, jak również dziedziny pomiaru wyników fizycznie i społecznie włączającego środowiska, zgodnie z wdrożeniem Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych (2006).

Powiązanie jakości uczestniczenia społecznego z jakością przestrzegania praw człowieka otwiera obiecującą perspektywę odrzucenia pojęć, które wciąż traktują cechy osobiste w standaryzowanych otoczeniach jako odpowiedzialne za ograniczenia uczestniczenia w czynnościach społecznych.