

LA PARTICIPATION SOCIALE

Gaëtan Tremblay¹
Psychologue, pratique privée (Canada)

INTRODUCTION

Dans le cadre d'une activité pré-congrès de l'AIRHM 2012, l'auteur s'est adressé aux participants afin de discuter de la notion de participation sociale (PS). L'essentiel des propos tenus est résumé dans ce texte. Dans un premier temps, un survol des définitions de la PS est présenté de même que la place de ce concept parmi les notions d'intégration et d'inclusion. Le principal point de la présentation, soit la mesure de la PS en déficience intellectuelle (DI), est ensuite abordé. Finalement, l'avis de l'auteur concernant les conditions favorisant la PS fait l'objet d'une brève discussion.

1. SURVOL DES DÉFINITIONS

Dans un texte préparé pour les membres du comité de la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED), Tavarès (2010) a répertorié 18 définitions de la PS. Les premières datent de 1997 et les plus récentes à ce moment, de 2010.

Une des caractéristiques de la PS la plus souvent citée est la participation aux processus décisionnels d'une entité, d'un regroupement (citée à 6 reprises) suivie de l'importance de la reconnaissance d'une responsabilité tant collective qu'individuelle dans cette démarche de prise de décision (citée à 4 reprises). Dans ce même ordre d'idée, la PS s'exerce à travers des relations citoyennes. De ces premières observations, la notion de PS est étroitement liée à celle du rôle attendu de citoyen actif dans sa communauté.

Certaines définitions insistent davantage sur l'échange réciproque entre une personne et son environnement comme étant l'élément clé de la définition de la PS. Dans d'autres, la pleine réalisation des habitudes de vie est la principale caractéristique de la PS. On retrouve dans la notion de PS l'importance d'un réseau de relations significatives (faire partie de) avec des personnes avec ou sans incapacités. La PS peut également être considérée comme situationnelle. Il est donc alors possible de l'améliorer en transformant l'environnement.

Dans une moindre mesure, on retrouve les éléments suivants dans les définitions de la PS :

- Elle doit être comparable à celle des personnes non handicapées;
- Elle doit être aussi satisfaisante pour les personnes handicapées que pour les autres;
- Elle se traduit par l'exercice du droit de vote;
- Elle se caractérise par des activités réalisées dans différents contextes;
- Elle vise le bien-être individuel et collectif;
- Elle est avant tout un moyen pour créer des liens avec autrui et la société;

¹ gaetant@videotron.ca

- Elle doit être non discriminatoire;
- Elle se traduit par un processus multidimensionnel transactionnel;
- Elle implique un accompagnement professionnel veillant au respect des droits, au développement des compétences et à l'adaptation de l'environnement;
- Elle se veut une expérience individualisée qui ne peut être fondée sur une norme ou des standards sociaux.

2. PARTICIPATION SOCIALE VS INTÉGRATION SOCIALE ET INCLUSION

On peut retenir des différentes définitions de la PS qu'il s'agit d'un concept pouvant englober plusieurs notions. Elle s'apparente parfois à l'intégration physique, à l'intégration fonctionnelle, ou à l'intégration communautaire (Gouvernement du Québec, 1988); parfois à l'intégration sociale (Blouin et Bergeron, 1995) et même à la notion d'inclusion (Caron, 2011). Afin de préciser ces notions, il est possible de classer ces concepts selon le continuum suivant :

Niveau 1

- Inclusion (au sens mathématique) : « **contenu** dans »; souvent cité comme un synonyme de l'intégration.
- Intégration physique : **partage** des mêmes lieux (mais sans interactions avec les autres).
- Intégration fonctionnelle : utilisation des **mêmes services**.

Niveau 2

- Intégration communautaire : **rapprochement** entre les personnes handicapées et les personnes non handicapées.
- Intégration sociale : rapprochement afin d'établir des **relations significatives**.

Niveau 3

- Inclusion (au sens anglo-saxon) : en plus des caractéristiques de l'intégration, l'inclusion ajoute les préoccupations **visant l'amélioration des conditions de vie** de tous.

Niveau 4

- Participation sociale : **participation aux processus décisionnels** d'une entité, d'un regroupement.

3. MESURE DE LA PARTICIPATION SOCIALE

Tremblay et Tellier (2006) proposent un instrument de mesure permettant d'estimer le niveau de PS, du moins chez les personnes présentant une DI. Il s'agit de l'échelle « Évaluation du niveau de participation sociale (ÉNPS) ». Cet instrument comprend 60 énoncés regroupés sous 11 sections. Le tableau 1 (page suivante) montre les sections et les sites d'activités ou contextes pour chaque thème.

Tableau 1
Thèmes et sites/contextes répertoriés par l'ÉNPS (Tremblay et Tellier, 2006)

1. Santé	2. Consommation	3. Finances	4. Réseau social
1.1 Médecin	2.1 Pharmacie	3.1 A.C.E.F.	4.1 Amis
1.2 Dentiste	2.2 Magasinage	3.2 Banque	4.2 Amis intimes
1.3 Optométriste	2.3 Restaurant	3.3 Autre	4.3 Parenté
1.4 Spécialiste	2.4 Épicerie		4.4 Voisins
1.5 Info-santé	2.5 Coiffeur		4.5 Association
1.6 Médecine alternative	2.6 Dépanneur		4.6 Autre :
1.7 Autre :	2.7 Autre :		
5. Loisirs	6. Hébergement	7. Travail	8. Transport
5.1 Cinéma	6.1 Milieu familial	7.1 Emploi rémunéré	8.1 En commun
5.2 Lecture	6.2 Milieu substitut	7.2 Programme d'accession à l'emploi	8.2 Adapté
5.3 Jeux de société	6.3 Milieu autonome	7.3 Stage	8.3 Particulier
5.4 Jeux vidéo	6.4 Autre :	7.4 Bénévolat	8.4 Sur courte distance (ex. : à pied)
5.5 Danse		7.5 Autre :	8.5 Autre :
5.6 Spectacle/Théâtre			
5.7 Artisanat/Peinture			
5.8 Vacances			
5.9 Autre :			
9. Sports	10. Éducation	11. Services publics	
9.1 Marche	10.1 Aux adultes	11.1 Aréna	
9.2 Natation	10.2 Polyvalente	11.2 Parc	
9.3 Vélo	10.3 Primaire	11.3 Assistance emploi	
9.4 Ski	10.4 C.P.E.	11.4 Autre :	
9.5 Autre :	10.5 Autre :		

Inspirée de différentes définitions de la PS, la cotation à chaque item se fait sous cinq axes : 1) la fréquence à laquelle la personne utilise les services ou participe aux activités d'un site/contexte; 2) la caractéristique du site/contexte; 3) le type de soutien offert à la personne; 4) le type d'intervention spécialisée, et 5) le choix de la personne.

À l'axe 1 (fréquence d'utilisation), il s'agit d'indiquer le nombre de fois que la personne s'adonne aux activités du site ou du contexte. Il est possible de mentionner la fréquence sur une base annuelle, mensuelle ou hebdomadaire.

À l'axe 2 (caractéristiques du site), il faut inscrire une des cotes suivantes :

- 0 : N'utilise pas ce service.
- 1 : Site spécialisé.
- 2 : Site aménagé pour la personne.
- 3 : Site régulier.

L'axe 3 vise à cerner le type de soutien offert à la personne. Les cotes possibles sont :

- 0 : Absence de soutien naturel.
- 1 : Soutien offert par les proches.
- 2 : Soutien offert par des bénévoles.
- 3 : Soutien offert par les acteurs du milieu.

Pour l'axe 4 (nature de l'intervention), les cotes sont :

- 0 : Supervision de la part des intervenants spécialisés.
- 1 : Contrôle de certains comportements ou suppléance d'un déficit.
- 2 : Vérification, stimulation, apprentissage ou adaptation.
- 3 : Assistance aux acteurs du milieu.

L'axe 5 sert à indiquer en quoi la participation de la personne est conforme à ses goûts ou encore à la réalisation d'une responsabilité. Les cotes sont :

- 0 : Ne choisit pas; participation passive.
- 1 : Choisit en fonction d'une conséquence qui n'est pas reliée à l'activité.
- 2 : Choisit en fonction des attentes des autres.
- 3 : Choix conforme aux goûts, aux intérêts ou à l'accomplissement d'une responsabilité.

Le tableau 2 fournit un exemple de cotation pour les items de la section Consommation de l'ÉNPS.

Tableau 2
Exemple de cotation pour la section Consommation

2. CONSOMMATION	A	M	H	Site	Soutien	Intervention	Choix
2.1 Pharmacie	0						
2.2 Magasinage	5			3	1	-	3
2.3 Restaurant		1		3	1	-	3
2.4 Épicerie	0						
2.5 Coiffeur	5			3	3	-	2
2.6 Dépanneur			2	3	3	-	3
2.7 Autre :							

Grâce à ce tableau, il est possible de constater que deux sites ne sont pas fréquentés par la personne, soit la pharmacie et l'épicerie. Elle fait quelques fois par année du magasinage et va chez le coiffeur de temps à autre. Elle va au restaurant une fois par mois et va au dépanneur deux fois par semaine. Tous ces sites sont des endroits fréquentés par tous. Il ne s'agit pas d'endroits ségrégués pour les personnes handicapées; toutes les cotes sont de 3. Pour aller au restaurant et pour le magasinage, la personne doit être accompagnée. Ce sont ses parents qui offrent alors le soutien nécessaire. Pour ce qui est d'aller chez le coiffeur et au dépanneur, la personne n'a pas besoin de soutien différent de celui offert par les gens qui se trouvent dans ces sites. Finalement, trois activités sont appréciées par la personne (cote=3) et seulement une est réalisée pour plaire à quelqu'un d'autre.

La figure 1 illustre les résultats obtenus par une personne évaluée à l'ÉNPS.

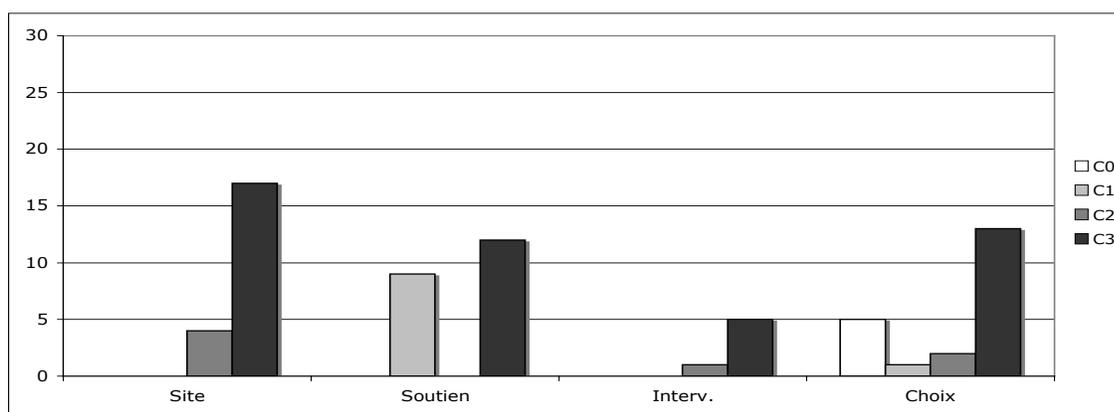


Figure 1. Exemple de représentation graphique des résultats à l'ÉNPS

Dans cet exemple, la personne fréquente 21 sites. Dix-sept de ces sites sont des endroits de sa communauté fréquentés par tous et quatre sont aménagés pour recevoir des personnes

présentant un handicap. Le soutien nécessaire pour participer aux activités de ces sites est offert dans 9 sites par les proches de la personne et dans 12 sites ce sont les acteurs du milieu qui offrent le soutien. Des interventions spécialisées sont offertes à la personne dans six sites. À un endroit, l'intervention vise des apprentissages par la personne tandis que dans cinq sites, les actions des intervenants visent à offrir un soutien aux acteurs du milieu. Finalement, les activités de la personne ne sont pas toujours conformes à ses goûts. Sa participation à cinq sites est passive. Dans un endroit, elle participe en vue d'obtenir autre chose. Deux sites sont fréquentés pour plutôt faire plaisir à quelqu'un. Notons toutefois que sa participation à 13 activités est en lien avec des moments qu'elle apprécie.

4. EXEMPLE D'UTILISATION DE L'ÉNPS

Dans une étude menée par Baril, Tremblay et Tellier (2006), l'ÉNPS fait partie des instruments utilisés afin de réaliser un état de situation de la PS des personnes présentant une DI vivant dans la région de Lanaudière au Québec. Cette démarche s'est déroulée dans trois des six municipalités régionales de comté de cette région.

Les principales observations effectuées avec l'ÉNPS touchent d'abord la fréquence des activités. Elle est plus élevée en milieu urbain et va en diminuant selon le continuum résidentiel suivant (du plus autonome au plus dépendant) : appartement autonome, famille naturelle, ressource d'hébergement de type familial, ressource d'hébergement spécialisée. La fréquence des activités diminue également avec l'âge. Le maximum est atteint au début de l'adolescence.

Les personnes présentant une DI vivant en milieu rural fréquentent davantage des activités intégrées dans leur communauté. Cette intégration va en diminuant selon le continuum résidentiel énuméré auparavant.

Le soutien nécessaire pour que la personne utilise les ressources de son milieu est surtout offert par les proches lorsque la personne vit en milieu rural. En milieu urbain, le soutien est plus souvent offert par des intervenants. Le soutien par les proches a tendance à diminuer selon le continuum résidentiel vu précédemment. Lorsque l'on regarde les données pour les groupes d'âge, le soutien des proches est à son plus bas chez les enfants de bas âge.

L'intervention spécialisée varie considérablement selon les équipes de réadaptation, organisées par municipalité régionale de comté. Ce type d'intervention est généralement plus présent lorsque la personne ayant une DI vit en milieu autonome. De plus, plus la personne présentant une DI avance en âge, plus l'intervention spécialisée est présente.

L'expression des choix est davantage observée chez les personnes qui vivent en milieu rural. Elle va en diminuant, ici aussi, selon le continuum d'hébergement. Ainsi, plus une personne vit dans un milieu de vie autonome, plus les activités qu'elle fréquente sont conformes à ses goûts ou à ses responsabilités. L'expression des choix par la personne va en augmentant avec l'âge, mais diminue chez les 56 ans et plus.

Sans vouloir reprendre l'analyse de ces données, elles illustrent ici la possibilité de mesurer, dans une sous-population, certains aspects de la PS et les améliorations qui pourraient être apportées. Par exemple, dans le cas que nous venons de voir, comment expliquer que plusieurs indicateurs d'une pleine PS vont en diminuant selon le type de milieu de vie? Est-ce inévitable ou est-il possible d'améliorer certaines conditions de vie afin d'augmenter la PS des personnes?

5. CONDITIONS DE RÉUSSITE

Les conditions de réussite de la PS que nous présentons ici sont en partie issues de l'étude de Baril *et al.* (2006). Pour les personnes présentant une DI ou un TED, la principale condition de réussite de leur PS est d'abord de prendre la place qui leur revient. Pour réaliser ce projet, il faut qu'elles soient encouragées à être autodéterminées. La mise en place de conditions de vie leur permettant de contribuer à la vie de leur communauté est également à privilégier.

La PS passe également par la famille et les proches. Les gens qui côtoient la personne présentant une DI ou un TED ont généralement besoin d'aide. Il leur arrive souvent de vivre des tensions, même des frustrations, entre la volonté de favoriser la PS de leur proche ayant un DI ou un TED et les inquiétudes face au peu d'ouverture ou au rejet possible de la communauté.

Les responsables des ressources d'hébergement doivent être eux aussi sensibilisés, voire formés, à la notion de PS. Ils doivent également adopter des façons de faire qui encouragent les personnes présentant une DI ou un TED qu'ils hébergent à devenir le plus possible des citoyens responsables, des personnes qui prennent leur juste place dans leur communauté.

Il ne faut pas oublier le rôle que peuvent assumer les membres de la communauté. Il s'agit ici d'une réalité plurielle où l'on observe une variabilité de perception et d'attitudes envers les personnes ayant une DI ou un TED. La fréquentation de ces dernières à diverses activités semble tout de même influencer les perceptions des gens de manière positive. Par contre, il ne faut pas perdre de vue que la communauté, ouverte de prime abord, peut révéler une certaine résistance lorsque la PS remet en cause les façons de faire habituelles. Il faut alors être en mesure de poser des actions de sensibilisation visant à bien situer les enjeux liés à l'amélioration de la PS.

Les intervenants spécialisés en DI et en TED doivent connaître les principes de la PS et la façon de maximiser leurs interventions. Une bonne connaissance de l'autodétermination (Lachapelle et Wehmeyer, 2003) et de son application auprès des personnes qu'ils desservent est, ici, essentielle et s'avère une condition de réussite de la PS. De plus, les intervenants doivent être en mesure de poser des actions significatives auprès des milieux fréquentés par les personnes DI et TED afin de favoriser des interactions positives et enrichissantes pour tous. Des formations doivent être offertes aux intervenants afin de les préparer à ce double rôle.

Les gestionnaires de services pour les personnes présentant une DI doivent assumer un rôle stratégique dans le développement de la PS. Comme pour les intervenants spécialisés, ils doivent maîtriser le concept de PS et être en mesure de promouvoir une organisation du travail qui la favorise.

CONCLUSION

La notion de PS en DI et en TED varie passablement selon les définitions consultées. D'autres concepts liés à l'intégration et la participation des personnes présentant une DI ou un TED à la vie de leur communauté s'apparentent à la PS. Il est important de tenir compte de ce concept dans un continuum d'intégration ou de contribution à la société. Ainsi, la PS apparaît alors comme l'aboutissement de la place des personnes présentant une DI ou TED dans leur milieu. Ces personnes peuvent prendre part comme tout autre citoyen à l'amélioration des conditions de vie.

Dans ce bref exposé, il est possible de constater que certains aspects de la PS peuvent être traduits en indicateurs, ce qui permet de la mesurer. Les résultats ainsi obtenus avec des instruments comme l'ÉNPS permettent de cerner certains aspects de la PS qui peuvent être améliorés pour une personne ou pour un groupe.