



**LA PARTICIPATION SOCIALE DES PERSONNES
PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
OU UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT :
DU DISCOURS À UNE ACTION CONCERTÉE**

**DOCUMENT
D'ORIENTATION**



**FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES
CENTRES DE RÉADAPTATION**

EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET EN TROUBLES
ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT

PARTICIPANTS AU COMITÉ SUR LA PARTICIPATION SOCIALE

Mesdames Denise Fraser (Centre du Florès)
Marie-France Joly (Centre du Florès)
Danielle Moquin (Centre de réadaptation La Myriade)
Rachel Tremblay (Centre de réadaptation La Myriade)
Lyne Monfette (Ministère de la Santé et des Services sociaux)
Monique Nadeau (FQCRDITED)
Jocelyne Moreau (CRDITED MCQ – IU) pilote du comité

RÉDACTION

Monsieur Charles-Albert Tavares (CRDITED MCQ – IU)

REMERCIEMENTS

La Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED) tient à remercier toutes les personnes, et plus particulièrement madame Diane Touten du SQETGC et monsieur Jean-Yves Dufort du CRDITED de la Montérégie-Est, qui ont participé au processus de consultation, de rédaction, de mise en forme et de révision de ce document. Certaines personnes l'ont fait à titre bénévole et la Fédération souhaite leur exprimer toute sa gratitude.

Notice

Depuis mai 2013, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5th ed.*, (DSM-5) introduit le diagnostic « trouble du spectre de l'autisme » (TSA) en remplacement de celui de « trouble envahissant du développement » (TED). Le terme TSA était déjà couramment utilisé en recherche et les autres organismes du Québec et les professionnels l'intègrent progressivement dans le cadre de leur pratique clinique.

Dans le présent document, la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED) a fait le choix d'utiliser le terme TED pour identifier la clientèle.

ISBN : 2-921627-23-X
© FQCRDITED,2013
www.fqcrdited.org



DU DISCOURS...

La participation sociale est avant tout un phénomène social résultant d'un processus complexe fondé sur l'interaction entre une personne et les membres de sa communauté d'appartenance. La participation sociale implique un échange réciproque, égalitaire, signifiant et de qualité entre la personne et les gens avec qui elle interagit dans ses contextes de vie. Elle atteint son point culminant quand la personne exerce tous ses droits et se perçoit et agit comme l'acteur principal de sa vie.

... À UNE ACTION CONCERTÉE

Les milieux d'intervention, en collaboration avec leurs partenaires, s'engagent à mettre en œuvre les mesures nécessaires à la promotion de la participation sociale afin que la société soit plus inclusive pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.

TABLE DES MATIÈRES

Préambule	8
Contexte	10
Introduction	13
LES PERCEPTIONS À L'ÉGARD DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE OU UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT ONT-ELLES ÉVOLUÉ À TRAVERS LE TEMPS?.....	15
<i>Le courant humaniste</i>	<i>15</i>
<i>De l'humanisme à l'éducation spécialisée</i>	<i>15</i>
<i>De la crainte de la différence à l'émergence de la philosophie eugéniste.....</i>	<i>16</i>
<i>La situation des personnes présentant une déficience intellectuelle d'avant la Révolution tranquille</i>	<i>16</i>
<i>Le retour du pendule : de l'exclusion à l'intégration sociale.....</i>	<i>17</i>
<i>L'histoire récente de l'autisme</i>	<i>17</i>
<i>Le rôle déterminant des associations de parents.....</i>	<i>18</i>
<i>L'ère des droits des personnes handicapées</i>	<i>19</i>
<i>La désinstitutionnalisation</i>	<i>20</i>
<i>Un impératif social et humain</i>	<i>20</i>
<i>De l'intégration à la participation sociale</i>	<i>21</i>
LES CONCEPTS D'INTÉGRATION SOCIALE, D'INCLUSION SOCIALE ET DE PARTICIPATION SOCIALE SONT-ILS DISTINCTS?	25
<i>Intégration sociale</i>	<i>25</i>
<i>Inclusion sociale</i>	<i>26</i>
<i>Participation sociale.....</i>	<i>27</i>



SUR QUELS ASSISES THÉORIQUES REPOSE LA DÉFINITION DE LA PARTICIPATION SOCIALE PROPOSÉE.....	31
<i>Éléments de la définition de la participation sociale retenue par la FQCRDITED</i>	32
LA PARTICIPATION SOCIALE EST-ELLE ASSOCIÉE À D'AUTRES CONCEPTS?.	35
<i>Qualité de vie.....</i>	35
<i>Autodétermination</i>	37
<i>Concepts complémentaires ou étroitement associés à l'autodétermination</i>	39
QUELS SONT LES PRINCIPAUX OBSTACLES À LA PARTICIPATION SOCIALE?	43
<i>Obstacles environnementaux</i>	45
<i>Obstacles liés à la discrimination et aux préjugés</i>	45
<i>Isolement social</i>	46
<i>Obstacles liés au travail</i>	46
<i>Perceptions de lacunes personnelles.....</i>	46
<i>Pourvoyeurs de services</i>	47
QUELS FACTEURS FAVORISENT LA PARTICIPATION SOCIALE?	49
<i>Facteurs environnementaux</i>	49
<i>Facteurs personnels (perceptions)</i>	50
<i>Sentiment d'appartenance</i>	50
<i>Contexte de travail</i>	50
QUEL CADRE THÉORIQUE CHOISIR POUR RENDRE COMPTE DE LA COMPLEXITÉ DE LA PARTICIPATION SOCIALE?	53

QUELLES PISTES PRÉCONISER POUR PROMOUVOIR LA PARTICIPATION SOCIALE?..... 59

Stratégies au plan individuel ou ontosystémique 59

Importance d'identifier les besoins individuels 59

Pistes d'action tenant compte de la perspective individuelle ou ontologique des personnes présentant une DI ou un TED 61

Stratégies au plan familial ou microsystémique 61

Importance des contextes de vie familiale 61

Pistes d'action tenant compte de la perspective microsystémique et s'adressant à la famille nucléaire ou étendue 62

Stratégie pour les systèmes sociaux (mésosystémique et exosystémique) 62

Importance des systèmes sociaux 62

Rôle déterminant de l'exosystème par rapport au plan de service Individualisé intersectoriel 63

Pistes d'action pour les partenaires de l'exosystème et mésosystème 65

Stratégies pour les instances du macrosystème 66

Importance des instances 66

Pistes d'action pour la FQCRDITED 66

QUELS SERAIENT LES ENGAGEMENTS DE LA FQCRDITED EN SOUTIEN À LA PARTICIPATION SOCIALE ? 69

Au plan politique 69

Au plan de l'organisation et de la dispensation des services 70

Au plan de la formation et de la recherche 72



Conclusion	75
Bibliographie	76
Annexe 1	91
Annexe 2	92
Annexe 3	95
Annexe 4	96
Acronymes utilisés dans le texte	98

PRÉAMBULE

En 2001, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) diffuse deux documents relatifs à la participation sociale, soit la politique *De l'intégration sociale à la participation sociale : politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches* et le plan d'action portant le même nom. Tous les deux expriment la volonté renouvelée du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) de s'engager dans la réalisation de la participation sociale (MSSS, 2001a, 2001b). S'inscrivant dans la continuité des orientations ministérielles de 1988 (MSSS, 1988), cette politique vise à améliorer la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) en définissant les services que le réseau devrait offrir en matière de participation sociale ainsi que les résultats visés. En complémentarité, le plan d'action de la politique détermine, quant à lui, les cibles prioritaires et les travaux à réaliser pour atteindre les résultats souhaités. Par exemple, dans les priorités nationales, on peut lire que le réseau devrait « accroître les mesures de soutien à la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle » (MSSS, 2001a p. 91; MSSS, 2001b p. 5). À cet égard, dans la cinquième cible (annexe 1), des pistes d'actions sont précisées pour les CRDITED, dont :

« Assurer la **participation active de la personne** présentant une déficience intellectuelle (et de ses représentantes ou représentants) **aux décisions** qui la concernent (évaluation des besoins, expression des attentes, formulation d'un projet de vie, choix possibles parmi diverses solutions, etc.).» (MSSS, 2001b p. 20)

« Assurer la **participation des personnes** visées (et de leurs représentantes ou représentants) **aux diverses structures de gestion** des services de santé et des services sociaux qui leur sont destinés (nomination au sein de conseils d'administration, comité d'utilisateurs, action communautaire, etc.).» (MSSS, 2001b p. 20)

Toutefois, la politique et le plan d'action (2001) du MSSS ainsi que le document d'orientation *Un geste porteur d'avenir - Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches* (2003) fournissent peu d'indications sur les contextes, les formes, les niveaux et les objets de la participation sociale des personnes présentant une DI ou un trouble envahissant du développement (TED). En fait, ces deux documents s'inscrivent davantage dans une logique d'organisation de services intégrés et continus que dans une perspective de mise en place de stratégies d'interventions claires et bien définies visant la participation pleine et entière à la vie communautaire. En 2009, la politique *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité* poursuit, dans la continuité des démarches gouvernementales antérieures, le même objectif de favoriser la pleine participation sociale des personnes handicapées en faisant la promotion d'une société plus inclusive, solidaire et équitable. (OPHQ, 2009)

Souhaitant connaître les perceptions de ses établissements membres sur ce sujet, la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED) a entamé une démarche de réflexion, en collaboration avec les CRDITED, dans le but de broser un tableau général relativement à la compréhension de ce concept dans son champ d'intervention afin de déterminer des pistes d'action favorisant la participation sociale des personnes présentant une DI ou un TED.

CONTEXTE

Avant d'aborder le vif du sujet, présentons brièvement le contexte qui a incité la FQCRDITED à demander un avis sur le sens du concept de participation sociale lorsqu'elle est appliquée au domaine de la déficience intellectuelle (DI) et aux troubles envahissants du développement (TED).

En relation avec les mesures de soutien à la participation sociale, la FQCRDITED énonce, dans son *Plan stratégique 2010-2015*, à l'axe 1 (orientation 1), qu'elle s'engage à « Contribuer au développement de la participation sociale des personnes DI-TED et de leur famille ainsi qu'à celui d'une société plus inclusive ». En outre, elle précise à l'objectif 2 qu'elle prévoit atteindre vers 2015 les cibles suivantes :

- Avoir obtenu et diffusé le portrait des conditions de réussite de la participation sociale ainsi que celles d'une société plus inclusive.
- Avoir clarifié le rôle des CRDITED dans la mise en place de ces conditions de réussite.
- Avoir créé un outil illustrant le rôle des CRDITED dans la mise en place de ces conditions de réussite (FQCRDITED, p.18).

Afin de réaliser cette orientation, la FQCRDITED a confié à son Comité des affaires professionnelles, par l'entremise du sous-comité sur la participation sociale, la responsabilité de relancer la réflexion sur ce concept et de débattre des pistes d'actions les plus pertinentes pour en faire la promotion auprès de ses établissements membres. À cet égard, le mandat de ce comité était de :

- Préciser les caractéristiques, les compétences, les besoins de développement des personnes dans la perspective de promouvoir la participation et l'inclusion sociales.
- Établir des bases communes aux CRDITED relativement aux conditions de réussite de la participation sociale.

Le sous-comité sur la participation sociale a entrepris ses travaux en 2011. Durant sa première année d'exercice, il s'est surtout attardé à documenter et à analyser quelques définitions associées aux concepts

d'intégration sociale, d'inclusion sociale et de participation sociale. Les échanges ont porté sur l'évolution de ces concepts, leur sens, leurs domaines d'application et leurs implications pour la pratique. Les délibérations ont permis notamment de s'entendre sur le choix d'un concept, soit celui de participation sociale, ainsi que sur sa définition. Cette dernière a été présentée et adoptée par les instances de la FQCRDITED (Table des directeurs généraux et Comité des affaires professionnelles) en 2012.

Durant sa deuxième année d'exercice, le sous-comité a produit un document d'orientation sur la participation sociale. Ce document donne un aperçu de l'étendue de la documentation sur des concepts associés à la participation sociale, sur les conditions propices à l'actualisation de cette dernière ainsi que sur des cibles d'action possibles à réaliser conjointement avec les partenaires.

En août 2012, lors du congrès *Recherche, Droits et Gouvernance en faveur de la personne et de ses proches* de l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales (AIRHM), de nombreux acteurs des milieux scientifique et professionnel ont contribué à approfondir cette réflexion sur la participation sociale.

De septembre 2012 à février 2013, le sous-comité a entrepris la rédaction et la mise en forme des textes de base du présent document qui propose une série d'engagements et de pistes d'actions afin que la participation sociale redevienne un sujet d'actualité dans le champ d'intervention des CRDITED. Ce document s'adresse en premier lieu aux gestionnaires de ces établissements, lesquels sont appelés, de par leur fonction à devenir les principaux protagonistes de la promotion de la participation sociale dans leur milieu.



LA PARTICIPATION SOCIALE DES
PERSONNES PRÉSENTANT UNE
DÉFICIENCE INTELLECTUELLE OU
UN TROUBLE ENVAHISSANT DU
DÉVELOPPEMENT : DU DISCOURS
À UNE ACTION CONCERTÉE

INTRODUCTION

À l'œuvre depuis un peu plus de 40 ans, les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) ont acquis une connaissance significative des besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) et de leur entourage. À l'aube du XXI^e siècle, après avoir vécu de nombreuses transformations, réorganisations et fusions, les CRDITED réaffirment leur engagement, soit de sensibiliser la société à la cause des personnes présentant une DI ou un trouble envahissant du développement (TED) afin qu'elles puissent participer véritablement à la vie sociale de leur communauté. Au cours des quatre dernières décennies, les perceptions et la compréhension des caractéristiques des personnes présentant une DI ou un TED ont évolué considérablement. Toutefois, malgré des avancées indéniables au plan de la reconnaissance de leurs droits, force est d'admettre que leur situation sociale demeure précaire.

Depuis une dizaine d'années, les établissements membres de la FQCRDITED se sont dotés d'une vision commune de la participation sociale dans le domaine de la DI et des TED. Cette entreprise est somme toute complexe puisque, en parcourant la documentation, on constate que le concept de participation sociale véhicule encore aujourd'hui des sens différents selon les auteurs, les clientèles et les contextes d'utilisation. De plus, il est souvent confondu avec les concepts d'intégration sociale et d'inclusion sociale.

Dans la perspective de clarifier le concept de participation sociale et ses conditions de réussite dans le domaine de la DI et des TED, ce document propose une revue de la documentation par rapport aux thématiques et aux questions suivantes :

- **Survol historique** : *les perceptions à l'égard des personnes présentant une DI ou un TED ont-elles évolué à travers le temps?*
- **Clarification des concepts** : *les concepts d'intégration sociale, d'inclusion sociale et de participation sociale sont-ils distincts? Quels sont les fondements de la définition de la participation sociale proposée? La participation sociale est-elle associée à d'autres concepts?*
- **Mise en valeur des conditions de réussite** : *quels sont les principaux obstacles à la participation sociale? Quels facteurs favorisent la participation sociale?*
- **Cadre de référence pour les cibles d'actions** : *quel cadre théorique choisir pour rendre compte de la complexité de la participation sociale? En lien avec l'approche écologique, quelles pistes préconiser pour promouvoir la participation sociale? Quels sont les engagements des CRDITED en soutien à la participation sociale?*



LES PERCEPTIONS À L'ÉGARD DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE OU UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT ONT-ELLES ÉVOLUÉ À TRAVERS LE TEMPS?

L'histoire démontre que l'humanité n'a pas toujours été sensible envers les personnes handicapées. En fait, de l'Antiquité à nos jours, les perceptions, les attitudes et les comportements à leur égard ont évolué lentement. Encore aujourd'hui, malgré des avancées considérables sur le plan des droits et de l'accès aux services publics, leur participation à la vie communautaire demeure relativement marginale. Le bref historique ci-après ainsi que le tableau synthèse de l'annexe 2 donnent un aperçu de la lente évolution des mentalités envers les personnes différentes, notamment celles présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble envahissant du développement (TED).

Le courant humaniste

Les grandes religions ainsi que le courant humaniste ont joué un rôle substantiel dans l'émergence d'une conception plus altruiste ou plus charitable de l'homme et des personnes handicapées. Ainsi, durant la Renaissance, quelques penseurs à l'esprit libéral ont commencé à jeter les bases de ce qui allait devenir la philosophie humaniste, soit un mouvement préoccupé par la valeur humaine, la liberté et la croyance dans le potentiel de développement de l'homme. À titre d'exemple, les humanistes ont défendu l'idée selon laquelle tous les humains étaient créés égaux et avaient un droit inaliénable à la vie, à la liberté et au bonheur.

De l'humanisme à l'éducation spécialisée

Jean-Marc Gaspard Itard, un médecin ayant pratiqué à l'Institut des sourds-muets de Paris et qui s'est occupé du fameux Victor, « l'enfant sauvage de l'Aveyron », est considéré par plusieurs comme le premier à avoir appliqué les principes de la philosophie humaniste au domaine de l'éducation spécialisée. Lorsqu'il s'est lancé dans la rééducation de Victor, projet qui allait durer cinq ans, il a repris à son compte le concept de *tabula rasa* (table rase) du philosophe John Locke, la soi-disant condition initiale du cerveau. Faisant

sienne la vision de Locke, Itard avait la ferme conviction qu'il suffisait d'appliquer la bonne éducation sociale et physique à Victor, en lui fournissant un contenu mental, pour le transformer en un être humain normal. Selon Blackhurst et Berdine (1993), l'approche sensorielle d'Itard a influencé d'autres pionniers de l'éducation tels Édouard Seguin (1812-1880), un médecin français qui publia, en 1866, son second traité : « *L'Idiotie : ses traitements par la méthode physiologique* ».

De la crainte de la différence à l'émergence de la philosophie eugéniste

L'eugénisme est défini comme un ensemble de méthodes et de pratiques visant à transformer le patrimoine génétique de l'espèce humaine pour qu'elle tende vers un idéal déterminé. L'eugénisme peut être délibérément prôné par une politique d'État ou être le résultat de décisions individuelles convergentes prises par les futurs parents, dans une société où primerait la recherche de *l'enfant parfait* ou du moins indemne de troubles ou d'affections graves.

Le mouvement eugéniste a pris forme à la suite de la publication, en 1911, du livre de Sir Francis Galton intitulé : *Possible Improvement of the Human Breed*. Le livre de Galton a exercé une profonde influence sur les médecins et les éducateurs de son époque, qui étaient fortement préoccupés par l'augmentation du nombre de personnes présentant une DI. Durant la période où l'eugénisme a prévalu, soit approximativement de 1900 à 1946, les craintes de la société à l'endroit des personnes présentant une DI étaient tellement fortes que les historiens l'ont nommée la « période alarmiste » (Clausen, 1967).

La situation des personnes présentant une déficience intellectuelle avant la Révolution tranquille

Dans le Québec d'avant les années 1960, c'est le système d'affermage qui déterminait le traitement réservé aux personnes présentant une DI. Sanctionnée par *l'Acte pour le soulagement dans leurs esprits et pour le soutien des enfants abandonnés*, cette législation confiait à l'État la charge et les frais médicaux ainsi que l'entretien des handicapés mentaux internés dans les hôpitaux. Dans les faits, c'étaient les corporations privées, laïques ou religieuses, qui prenaient soin des personnes aliénées ou présentant une DI moyennant un montant quotidien calculé selon le nombre de personnes prises en charge. L'État ne jouait qu'un rôle supplétif et n'intervenait que modestement dans l'éducation, la santé et l'assistance de ces personnes (Tremblay et coll., 2000).

Le retour du pendule : de l'exclusion à l'intégration sociale

Après la Seconde Guerre mondiale, bon nombre de professionnels et, le public en général, ont commencé à remettre en question le placement institutionnel et l'eugénisme. Ce changement d'attitude envers les personnes présentant une DI ne s'est pas fait subitement. Selon Rothstein (1961), quatre facteurs auraient joué en faveur d'un tel changement :

- Le dégoût généré par le massacre de ces personnes par les nazis.
- L'émergence de mouvements de comités de parents bien organisés, déterminés et sans honte.
- Un regain d'intérêt de la part de chercheurs dans les domaines des sciences biologiques et sociales.
- La prise de conscience, par le public, du peu d'attention accordée à ces personnes.

Dans les années 1960, de nouveaux concepts issus de la psychanalyse, des sciences médicales, de la sociologie et de la psychologie mettent en lumière le caractère dynamique existant entre la personne et son environnement.

Dans les années 1970, s'inspirant de la *Déclaration des droits de l'homme* ou s'appuyant sur le principe de *Normalisation*, quelques acteurs des scènes politique et académique se sont levés pour dénoncer les conditions de vie dans les institutions publiques, privées, laïques ou religieuses hébergeant des personnes présentant une DI. Ainsi, durant ces deux décennies, les autorités publiques vont progressivement s'éveiller au sort de ces personnes et prendre conscience de la nécessité de moderniser les institutions existantes afin qu'elles soient en mesure de leur offrir des services plus adaptés à leurs besoins spécifiques.

L'histoire récente de l'autisme

Le mot « autisme », en usage depuis une centaine d'années, vient du mot grec « autos » qui signifie « soi ». Ce terme décrit les conditions d'une personne cherchant à se retirer de l'interaction sociale – donc un soi isolé. Eugen Bleuler, un psychiatre suisse, a été le premier à utiliser ce terme pour désigner un groupe de symptômes associés à la schizophrénie en 1911.

Dans les années 1940, des chercheurs américains ont commencé à utiliser le terme « autisme » pour décrire des enfants présentant des problèmes émotionnels ou sociaux. Leo Kanner, un médecin de l'Université Johns Hopkins (Baltimore, É.-U.), est l'un des premiers à recourir à ce terme pour décrire le comportement de retrait des enfants qu'il avait étudiés. Au cours de cette période, Hans Asperger, un scientifique allemand, a noté une condition similaire qui porte aujourd'hui le nom de syndrome d'Asperger.

Jusque dans les années 1960, l'autisme et la schizophrénie étaient étroitement liés dans l'esprit de nombreux chercheurs. C'est à partir de cette période que les professionnels de la santé ont commencé à avoir une compréhension distincte de l'autisme chez les enfants.

Entre les années 1960 et 1970, le traitement ou l'intervention pour l'autisme reposait surtout sur la médication et les techniques de modification du comportement.

Au cours des années 1980 et 1990, le rôle de la thérapie comportementale et l'utilisation d'environnements d'apprentissage très contrôlés sont apparus comme les principales formes d'intervention pour traiter de nombreuses formes d'autisme et de troubles connexes. À l'heure actuelle, la pierre angulaire de l'intervention en autisme est sans conteste la thérapie comportementale, à laquelle s'ajoutent d'autres méthodes d'intervention en fonction de besoins spécifiques.

Le rôle déterminant des associations de parents

Les associations de parents ont également mené un combat épique en faisant des représentations auprès de différents ministères pour que leurs enfants aient accès à d'autres options que les milieux institutionnels. Ainsi, en 1951, l'Association de secours aux enfants arriérés (Québec) inc., devient l'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS). Ce regroupement de parents dénonce l'absence de services et milite pour l'obtention d'écoles spéciales et d'ateliers protégés pour leurs enfants. Déçus de l'accès limité à l'école publique, des groupes de parents décident de créer leur propre réseau de classes spéciales. Ils sont également à l'origine des premiers ateliers protégés visant le développement d'habiletés de travail.

Le 12 février 1976, sous l'appellation de *La Société québécoise pour enfants autistiques* (SQEA) naît l'organisme qui allait devenir la Fédération québécoise de l'autisme. Cette société est constituée d'un groupe de parents soucieux de partager leur expérience et d'améliorer la qualité de vie des personnes autistes et de

leur famille. Sa première grande réalisation a été la fondation du Camp Émergo en 1976, qui sera géré par la SQEA jusqu'en 1997. Il a été le premier camp de vacances spécialisé en autisme au Québec.

La SQEA a milité durant des décennies pour faire reconnaître les besoins et les attentes des familles, notamment pour obtenir l'égalité en matière de droits, des ressources en intervention précoce et des services pour les adolescents et les adultes. Elle a également joué un rôle actif dans différents dossiers comme la loi sur l'éducation, la curatelle, la politique familiale et la recherche en autisme dans les universités du Québec.

En 1983, l'organisme change son nom pour celui de *Société québécoise de l'autisme* (SQA). Durant les décennies subséquentes, elle poursuit son combat afin d'obtenir des services scolaires et de réadaptation adéquats pour les personnes autistes. À la fin de 2001, à la suite de transformations majeures, la SQA prend le nom de *Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement*¹.

L'ère des droits des personnes handicapées

Cédant à la pression sociale, le gouvernement de Jean Lesage (1960-1966) entreprend plusieurs réformes en matière de santé, d'enseignement et d'assistance publique, dont la prise en charge progressive de secteurs de l'intervention sociale jusque-là réservés à l'Église et aux communautés religieuses. Il faudra néanmoins attendre l'adoption de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, en 1972, pour que le Québec crée le réseau des Centres d'accueil pour personnes déficientes intellectuelles. Les principales déclarations en faveur des personnes handicapées et présentant une DI ont été signées dans les années 1970, notamment :

- La Déclaration des droits du déficient mental de l'ONU (1971)
- La Déclaration des droits des personnes handicapées de l'ONU (1975)
- La Charte québécoise des droits et libertés de la personne (1975)
- La Loi canadienne sur les droits de la personne (1975)
- La Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées (1978)

1. Inspiré de Jo Ann Lauzon de la Fédération québécoise de l'autisme, repéré à : <http://www.autisme.qc.ca/la-federation/histoire-de-lautisme-au-quebec/ensemble-depuis-35-ans.html>

La désinstitutionnalisation

Amorcé vers la fin des années 1970, le mouvement pour l'intégration sociale des personnes présentant une DI ne connaîtra son véritable essor qu'au début des années 1990. Au fur et à mesure que ces personnes intègrent la société, de nouveaux mécanismes sont mis sur pied pour leur permettre d'avoir accès à des services en milieu naturel ou en services résidentiels, notamment dans des ressources de type familial, des foyers de groupe et des résidences à assistance continue. Durant cette période, les services de réadaptation destinés aux personnes adultes se transforment pour se rapprocher de la communauté de manière à favoriser leur intégration sociale.

En 1984, la publication de la politique *À part... égale* par l'Office des personnes handicapées du Québec a servi de tremplin à la mise en place de nombreuses politiques et mesures visant l'intégration des personnes handicapées. Cette politique poursuivait l'ambitieux objectif de désinstitutionnaliser et d'améliorer l'encadrement du processus d'intégration et de réinsertion sociale des personnes présentant une DI. Vers le milieu des années 1980, Wolfensberger revisite le principe de normalisation et propose celui de valorisation des rôles sociaux (VRS). Considéré à l'époque comme très innovateur, le nouveau principe propose la mise en place de moyens culturellement valorisés pour établir ou maintenir autant que possible des expériences, des apparences, des perceptions et des rôles souhaités sur les plans culturel et social (Wolfensberger, 1991). Ainsi, ce chercheur affirme que l'objectif le plus important de la normalisation devait être la création, le soutien et la défense de rôles sociaux valorisés pour les personnes risquant d'être dévalorisées à travers deux grandes stratégies : l'amélioration de l'image sociale des personnes et l'amélioration de leurs compétences.

Un impératif social et humain

En 1988, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) publie la politique *L'intégration des personnes déficientes intellectuelles, un impératif humain et social*. Avec ce document, le MSSS confirme sans ambiguïté sa volonté d'intégrer socialement les personnes présentant une DI. Dans ses orientations, le MSSS distingue trois « aspects » de l'intégration sociale :

- « **Un aspect physique**, qui consiste à partager les mêmes lieux de vie que toute autre personne.
- **Un aspect fonctionnel**, qui permet à la personne d'utiliser les services, les lieux et les équipements collectifs mis à la disposition de tous, selon les mêmes modalités.

- **Un aspect communautaire**, qui consiste à bénéficier de relations variées et de qualité avec d'autres personnes ainsi qu'à avoir des relations affectives privilégiées, à bénéficier d'une intimité et à avoir accès à des rôles et des statuts civiques valorisés.

De l'intégration à la participation sociale

En 2001, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) publie : *De l'intégration sociale à la participation sociale - Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches* ainsi que son Plan d'action.

En 2003, le MSSS complète le tableau en diffusant *Un geste porteur d'avenir*. Dans ce document, qui comprend des orientations et un plan d'action, le ministère confirme sa volonté de soutenir l'intégration sociale des personnes présentant un TED.

En 2004, l'Assemblée nationale adopte le projet de loi no 56, Loi modifiant la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* et d'autres dispositions législatives. Ce projet apporte des modifications majeures à la Loi de 1978, tout en conférant une impulsion nouvelle au défi de l'intégration sociale des personnes handicapées. L'intitulé de la nouvelle loi est donc *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*.

En 2005, une modification de la *Loi sur les services de Santé et les Services sociaux* confirme le mandat des CRDI d'offrir des services spécialisés aux personnes présentant une DI ou un TED.

En mars 2006, la FQCRDITED diffuse son offre de service, dont les objectifs fondamentaux sont d'assurer aux personnes présentant une DI ou un TED le développement optimal de leur potentiel, de favoriser leur participation sociale, d'améliorer leur qualité de vie, de les aider à jouer un rôle actif dans la société et à mener une existence comparable à celle des autres citoyens. L'offre de service précise la nature des services que les CRDITED ont pour mission d'offrir aux personnes et à leur famille, soit :

« ... des services spécialisés qui répondent à des besoins aigus, intenses, persistants ou chroniques, dont la nature est complexe ou découle d'une incapacité significative ou persistante, notamment pour les personnes qui présentent un trouble grave du comportement, un multihandicap, une déficience sensorielle, un polyhandicap, une mésadaptation sociale, une toxicomanie, un problème de santé mentale ou de santé physique ». (FQCRDITED, p.12)

Les services offerts par les CRDITED sont :

- Les services d'accès, d'évaluation et d'orientation
- Les services d'adaptation et de réadaptation
 - À la personne en milieu naturel
 - À la personne en contexte d'intégration résidentielle
 - À la personne en contexte d'intégration au travail
 - À la personne en contexte d'intégration communautaire
- Les services d'assistance éducative spécialisée aux familles et aux proches
- Les services de soutien spécialisé aux partenaires

En 2009, le Conseil des ministres du Québec adopte la politique *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. Cette politique s'inscrit dans la continuité des démarches antérieures et réaffirme la volonté gouvernementale de favoriser la pleine participation des personnes handicapées en construisant une société plus inclusive, solidaire et équitable. Elle attribue à la société la responsabilité des obstacles environnementaux (physiques et humains) auxquels sont confrontées les personnes présentant une DI ou un TED. Comme les attitudes sociales ont pour source la société dans son ensemble, la politique *À part... entière* lance trois défis à cette dernière :

- **Devenir plus inclusive**, qui suppose de prévoir, dès le départ, un environnement physique et social qui tient compte des besoins de l'ensemble de la population, incluant ceux des personnes handicapées et de leur famille.
- **Être plus solidaire et plus équitable**, qui suppose que la société veille à ce que les personnes handicapées et leur famille puissent accéder à un niveau de vie suffisant.
- **Être plus respectueuse des choix et des besoins des personnes et de leur famille**, qui suppose que la société reconnaît aux personnes handicapées le droit d'exercer des choix et d'être en contrôle de leur vie.

En décembre 2012, le MSSS rend public le Bilan 2008-2011 et perspectives, *Un geste porteur d'avenir - Des services offerts aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Ce document dresse un portrait de l'évolution des 46 mesures du plan d'action ministériel publié en 2003, relate les principaux constats et enjeux actuels et présente des pistes pour poursuivre l'actualisation des orientations ministérielles et l'amélioration des services destinés aux personnes présentant un TED.

Le Bilan témoigne des efforts déployés pour développer une offre de service adaptée aux besoins des personnes présentant un TED. Toutefois, il mentionne que certaines mesures n'ont pas pu être implantées en raison d'un certain nombre de facteurs, dont la hausse constante du taux de prévalence des personnes présentant un TED. Ainsi, malgré les progrès accomplis dans certains secteurs, il resterait du travail à accomplir relativement à certaines priorités afin de réagir plus rapidement et plus adéquatement aux besoins exprimés.

Parmi les priorités constatées se trouvent l'intervention précoce et le soutien aux familles, des éléments clés de l'offre de service aux personnes présentant un TED. En outre, les consultations ont confirmé le rôle essentiel des familles et des proches de même que leur besoin de soutien. La disponibilité de services de soutien aux familles aurait un effet direct sur le maintien de la personne dans son milieu et sur la qualité de vie de toute la famille. La coordination des services et des interventions par l'entremise des intervenants pivots ainsi que le déploiement de services résidentiels et de services spécialisés font également partie des priorités d'action.

Soulignons que le MSSS poursuit ses travaux sur le bilan de la *Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches* (2001).



LES CONCEPTS D'INTÉGRATION SOCIALE, D'INCLUSION SOCIALE ET DE PARTICIPATION SOCIALE SONT-ILS DISTINCTS?

Au cours des dernières années, l'expression « inclusion sociale » tend à supplanter celle de « participation sociale », surtout lorsqu'elle s'applique à des populations exclues ou marginalisées de la société. L'emploi de « inclusion sociale » est particulièrement répandu en milieu scolaire dans les pays anglophones, où la tendance serait d'inclure (*inclusion, full inclusion*) plutôt qu'intégrer (*mainstreaming*) les élèves handicapés et ceux ayant des difficultés d'apprentissage (Wagner et Doré 2002; Wagner, Doré et Brunet 2004). En ce qui a trait au concept d'intégration, il serait apparu en réaction à des pratiques de ségrégation ayant pour visée d'exclure certaines populations des sphères importantes de la société, en les privant de l'exercice de leurs droits ou de leur citoyenneté. La mise à l'écart de l'enseignement ordinaire des élèves handicapés ou en difficulté d'apprentissage (Wagner et Doré 2002) et l'institutionnalisation des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) (Ionescu 2000) en constituent des exemples. Ce concept a aussi été abondamment utilisé par les tenants des courants de l'antipsychiatrie, de la normalisation et de la valorisation des rôles sociaux (VRS). Selon Proulx (2008), le concept de participation sociale s'est surtout imposé dans les pays occidentaux comme la finalité de certaines politiques sociales s'adressant à des personnes dites vulnérables.

Intégration sociale

Pour Normand Boucher (2004), le concept d'intégration sociale serait central dans la pensée de Durkheim et de certains tenants du fonctionnalisme tels Parsons et Malinowski qui l'associent à une forme de solidarité sociale. Pour ces penseurs, le concept d'intégration se conçoit dans son rapport au groupe, à la conformité des normes du groupe, à la cohésion du groupe ou encore au système social. Globalement, le processus d'intégration servirait à préserver la structure du groupe et non pas à mettre en valeur le rôle que les personnes handicapées pourraient jouer au sein de celui-ci.

Cette conception de l'intégration sociale se rapproche de la vision sociologique, qui la définit comme un processus ethnologique permettant à une personne ou à un groupe de personnes de se rapprocher et de devenir membre d'un autre groupe plus vaste par l'adoption de ses valeurs et des normes de son système social. Dans cette perspective, l'intégration sociale nécessiterait deux conditions :

- Une volonté et une démarche individuelle de s'insérer et de s'adapter, c'est-à-dire l'effort d'intégration de la personne.
- La capacité intégratrice de la société par le respect des différences et des particularités de l'individu.

Dans son livre *The Principle of Normalization in Human Services*, Wolfensberger (1972) déclare que l'intégration est le corollaire le plus important du principe de normalisation et la définit comme suit : «...définissons l'intégration comme l'opposé de la ségrégation, et le processus d'intégration comme étant constitué de pratiques et mesures qui maximisent la participation potentielle d'une personne au sein de son milieu culturel ». Wolfensberger soutient que l'intégration n'a de sens que dans la mesure où elle représente une véritable intégration sociale, c'est-à-dire à la fois interaction et acceptation sociales, et non pas uniquement une présence physique. Il souligne, toutefois, que l'intégration sociale requiert des conditions préalables, notamment l'intégration physique. Sur le plan individuel, l'intégration sociale se réaliserait au moyen de relations significatives entre les personnes « déviantes » et celles qui ne le sont pas.

Nirje (1980) distingue six formes d'intégration : physique, fonctionnelle, personnelle, sociétale, organisationnelle et sociale, la dernière se caractérisant par des relations sociales interpersonnelles ou personnelles que la personne entretient dans le quartier, à l'école, au travail et dans la communauté en général.

Chatelanat, Martini-Willemin et Beckman (2006) soutiennent que le terme intégration laisse entendre « un état de ségrégation ou d'exclusion préalable » et poursuivent en précisant qu'il renvoie souvent à des mesures particulières, susceptibles de créer des conditions estimées nécessaires pour rendre possible la participation dans un espace social donné.

Dans le même esprit, mais cette fois-ci en relation avec le monde scolaire, Vienneau (2006) soutient que l'intégration pourrait être le tremplin à l'inclusion, car elle permet les premières expériences d'intégration physique (une classe spéciale intégrée dans l'école de quartier), puis d'intégration sociale (des élèves intégrés partageant les mêmes services comme la cafétéria de l'école).

Selon Jaeger (2012), la notion d'intégration suggère une assimilation à un ensemble, une incorporation visant à dissoudre la différence, mais aussi une appropriation, une acceptation. Il note également que celle-ci tend à être remplacée dans la scolarisation des enfants et adolescents handicapés par le terme inclusion.

Inclusion sociale

Selon Weber (2004), plusieurs facteurs expliquent la résurgence du concept d'inclusion. En premier lieu, il souligne que ce concept est surtout utilisé dans les pays anglo-saxons. Il note, par ailleurs, que son usage est également répandu au Québec, phénomène qu'il explique par sa situation géographique et culturelle

particulière. Conséquemment, ne soyons pas surpris que le Québec s'aligne sur ses voisins anglophones. Toutefois, d'après cet auteur, la principale raison qui expliquerait le recours (en français) au terme « inclusion », c'est qu'il est l'antonyme d'exclusion.

Wagner, Doré et Brunet (2004) soupçonnent que le concept d'inclusion sociale serait apparu dans le domaine scolaire pour marquer une rupture avec le concept d'intégration sociale. Pour ces auteurs, l'inclusion ne serait pas incompatible avec l'intégration; elle marquerait toutefois une volonté plus radicale et plus systématique d'insister plus spécifiquement sur la modalité (ou la forme) d'intégration. De plus, tout comme pour l'intégration sociale, ils soulignent que l'inclusion sociale a fait l'objet de nombreuses définitions.

Bélanger (2006) constate lui aussi l'emploi de plus en plus fréquent du terme « inclusion » en référence à des populations exclues ou marginalisées de la société. Comme pour Weber, il est d'avis que la transposition et l'usage de ce mot dans le contexte québécois proviendraient du débat qui prévaut au sein du milieu éducatif anglo-saxon. En parcourant les publications en lien avec le concept d'inclusion sociale, il note que le terme est parfois utilisé comme moyen et, dans d'autres contextes, comme fin : « Cette indétermination se manifesterait aussi par l'emploi simultané des termes intégration et inclusion sans discerner les nuances associées à chacun des mots ».

Vienneau (2006) considère l'inclusion scolaire comme : « le prolongement naturel du courant d'intégration scolaire amorcé au cours des années 1970, lui-même issu du mouvement de remise en question de l'efficacité des classes spéciales, du mouvement de revendication des droits civiques et du mouvement de normalisation » (p. 10). Il croit également que la pédagogie de l'inclusion se distingue de l'intégration scolaire sous deux aspects : « l'exclusion de toute forme de rejet et l'adoption d'un modèle pédagogique pouvant bénéficier à l'ensemble des élèves » (p.13).

Participation sociale

Le concept de participation sociale est un élément important de nombreuses législations et politiques s'adressant aux personnes handicapées de plusieurs pays. Toutefois, il n'y a toujours pas de consensus sur sa définition ni sur les concepts qui la constitue (Martin et Cobigo, 2011). En outre, dans le domaine de la santé et des affaires sociales, il existe des dizaines de définitions de ce concept. À titre d'exemple, dans leur étude sur la participation sociale des personnes âgées, Levasseur, Richard, Gauvin et Raymond (2010) en ont repéré 43.

Le survol de la documentation a également permis de noter que la majorité des définitions abordent la participation sociale sous un angle ou un aspect particulier. Ainsi, en plus de prendre des connotations différentes selon les auteurs, le sens de cette expression varie également en fonction des clientèles et des contextes d'utilisation.

Pour illustrer les nombreux sens du concept de participation sociale, ci-après quelques définitions trouvées dans la documentation.

- Fougeryrollas et coll. (1998, p. 140) conçoivent celle-ci dans la *Classification québécoise : processus de production du handicap* comme « la pleine réalisation des habitudes de vie définies comme étant la réalisation d'activités courantes ou l'exercice de rôles sociaux. »
- En 2010, le RIPPH dans son *Modèle de développement humain - Processus de production du handicap* (MDH-PPH) reformule ce concept comme suit : « la participation sociale correspond à la réalisation de ses habitudes de vie dans son milieu. »²
- La Direction de la santé publique de la Capitale nationale et ses collaborateurs (mémoire sur les conditions de vie des aînés) soutiennent que : « le fait pour une personne d'être intégrée dans un réseau de relations significatives, réciproques et génératrices de responsabilités, pourrait représenter le point de départ de la participation sociale. » (DSP et coll., 2007, p. 79).
- Le Conseil de la santé et du bien-être (2001, p. 6), dans son avis sur les jeunes, postule que la participation sociale découle « de la rencontre, d'une part, de la volonté et de la capacité d'un individu de faire partie d'une collectivité et, d'autre part, d'une offre concrète de ce collectif pour faire une place à ce dernier, et elle est fortement déterminée par le niveau de sécurité socioéconomique, par le niveau de cohésion sociale et par les occasions d'*empowerment* que la société offre aux individus. »
- En 2007, l'OPHQ, dans sa proposition d'une politique gouvernementale pour la participation sociale des personnes handicapées (p. 5), mentionne que : « la personne atteinte d'une incapacité se trouve en situation de participation sociale si elle peut réaliser sans entrave ses activités courantes et remplir ses rôles sociaux; en revanche, elle est placée en situation de handicap s'il lui est impossible d'accomplir ses habitudes de vie ».

2. Source : <http://www.ripph.qc.ca/mdh-pphhistoire-de-lautisme-au-quebec/ensemble-depuis-35-ans.html>

- Proulx (2008, p. 19) associe deux idées centrales à ce concept : « l'intégration dans un réseau social, qui fait référence à ce que nous avons déjà évoqué à savoir, cette idée de " faire partie " d'un groupe, d'une entité plus large, et dont le corollaire inverse serait l'isolement. Ce groupe ou cette entité plus large peut être plus ou moins rapproché, à commencer par la famille, les amis, les voisins, pour s'étendre jusqu'au quartier et à la communauté en général; puis l'idée de contribution sociale, sous toutes ses formes, à commencer par la participation dans sa famille... »
- Rocque et coll. (2002, p. 63) définissent la participation sociale comme étant « un processus par lequel un individu ou un groupe d'individus s'associe et prend part aux décisions et aux actions d'une entité ou d'un regroupement de niveau plus global, relativement à un projet de plus ou moins grande envergure. »
- Tremblay et Lachapelle (2006, p. 77) associent la participation sociale : « à la reconnaissance des droits politiques des personnes présentant une DI » en insistant sur la dimension citoyenne et démocratique de ce concept ».

D'autres auteurs québécois, notamment Normand Boucher (2004), Claire Dumont (2003), Mélanie Levasseur, Lucie Richard, Lise Gauvin et Émilie Raymond (2010), Jean-Claude Kalubi, France Beauregard et Sylvie Houde (2008) ont réalisé des travaux de recherche liés au concept de participation sociale et s'appliquant aux personnes présentant une DI ou un TED ou à d'autres clientèles. Le lecteur est convié à parcourir leurs études pour avoir une perspective plus large de ce concept.

Bien que le précédent survol des concepts d'intégration sociale, d'inclusion sociale et de participation sociale brosse somme toute un tableau partiel ou incomplet, il fait néanmoins ressortir la subtilité des nuances qui les rapprochent et les distinguent. Permet-il de clarifier le flottement sémantique qui les caractérise? Sûrement pas de manière décisive, puisque le débat sur ces concepts se poursuit. Par contre, le tracé laisse entendre que l'intégration sociale serait un processus visant à réintégrer des personnes exclues au sein de la collectivité; l'inclusion sociale incarnerait à la fois une finalité et une modalité menant à l'intégration dans un contexte quelconque et, finalement, la participation sociale se présenterait comme une résultante de l'accès aux droits, de l'exercice même de ces droits ainsi que la possibilité effective de prendre part et de réaliser des activités de la vie courante au sein de son groupe d'appartenance dans le respect et la dignité.



SUR QUELLES ASSISES REPOSE LA DÉFINITION DE LA PARTICIPATION SOCIALE PROPOSÉE?

Conscients des différents sens et des multiples facettes du concept de participation sociale, les auteurs du présent document ont longuement débattu des principes, des valeurs et des approches qui allaient servir d'assises à l'élaboration d'une définition conforme à la réalité des CRDITED. Quelques courants idéologiques se sont rapidement imposés, notamment la philosophie humaniste, la valorisation des rôles sociaux, l'autodétermination, le modèle proposé par le Réseau international sur le processus de production du handicap, le concept de capital social et, bien entendu, la position législative fondée sur les conventions et les chartes prônant l'égalité en droits, en valeur et en dignité de tous les êtres humains. Concernant ce dernier point, Tremblay et Lachapelle sont d'avis que les approches centrées sur la participation sociale s'inscrivent également « dans la foulée de la reconnaissance croissante des droits politiques des personnes présentant une déficience intellectuelle » (Tremblay et Lachapelle, 2006).

Constatant les difficultés persistantes vécues par les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble envahissant du développement (TED) en matière de reconnaissance et d'exercice de leurs droits ainsi que l'accueil mitigé de la société à leur égard, une approche fondée sur la défense et la revendication des droits ressortait comme la plus pertinente. Donc, les assises ci-dessous sont fortement teintées d'*a priori* législatifs (conventions et chartes des droits) et d'éléments inspirés des concepts de justice sociale.

- Une société juste et égalitaire inclut tous ses membres et leur offre la possibilité de participer à son devenir.
- Une société juste et égalitaire reconnaît et entretient un lien d'interdépendance avec tous ses membres, peu importe leur statut social, leurs rôles, leurs aptitudes, leur autonomie fonctionnelle et leur contribution au bien-être collectif.
- Une société juste et égalitaire offre à chacun la liberté d'accomplir ses projets personnels, condition essentielle à l'exercice effectif de la citoyenneté.
- Une société juste et égalitaire reconnaît que les personnes présentant une DI ou un TED sont des citoyens à part entière et égaux en droits et en chances. Leur pleine participation à la vie communautaire renforce leur sentiment d'appartenance et contribue à faire progresser le développement humain, social et économique de leur société.

- Les personnes présentant une DI ou un TED, avec leurs caractéristiques et leur manière d'être, invitent la société à se questionner sur son humanisme. En reconnaissant la diversité de ses membres, la société démontre son niveau de maturité, de solidarité et de responsabilité sociale.

En plus des assises précédentes, les auteurs ont repris à leur compte les postulats et les valeurs de l'approche positive tels que formulés par Fraser et Labbé (1993), pour qui la véritable participation sociale des personnes présentant une DI ou un TED ne peut pas se réaliser « sans la croyance, la considération et la reconnaissance de leur citoyenneté à part entière » (p. 26). En outre, ils reconnaissent les principes suivants :

- Chaque être humain est unique et, en cette qualité, les personnes présentant une DI ou un TED ont elles aussi droit au respect de leur unicité.
- Les personnes présentant une DI ou un TED ont droit à des conditions de vie dignes et humaines.
- Les personnes présentant une DI ou un TED ont le droit de jouir des libertés et des droits fondamentaux, avec notamment un plein accès aux infrastructures physiques, sociales, économiques et culturelles, à la santé et à l'éducation ainsi qu'à l'information et à la communication, et cela, sans discrimination.
- Les personnes présentant une DI ou un TED ont le droit de jouir de leur autonomie et de leur indépendance individuelle, y compris la liberté de faire leurs propres choix et d'accéder aux espaces de participation qui leur conviennent.

Éléments de la définition de la participation sociale retenue par la FQCRDITED

Partant des assises et des principes précédents, la FQCRDITED reconnaît que la participation sociale repose sur des valeurs d'accueil, d'acceptation et de respect ainsi que sur le sentiment d'appartenance et la qualité des liens sociaux que les personnes établissent entre elles dans des espaces sociaux normatifs (milieux familial, scolaire, de travail, culturel, de loisir, communautaire, sociopolitique, etc.).

La participation sociale est le résultat d'un processus complexe découlant de l'interaction entre une personne et sa communauté d'appartenance. La participation sociale implique un échange réciproque et égalitaire entre la personne et sa communauté. Ce processus s'appuie sur le besoin fondamental, exprimé ou

non, de cette personne de faire partie de sa société ainsi que sur la volonté de la collectivité d'accueillir ce membre et de lui permettre d'actualiser et de développer son potentiel.

La participation sociale s'édifie autant sur les caractéristiques de la personne participante (émotionnelles, cognitives, physiques, spirituelles, adaptatives, etc.) que sur les ressources et les mesures de soutien que la collectivité partage avec ses citoyens. Ainsi, la participation sociale découle du désir d'engagement social de la personne et du soutien solidaire offert par la collectivité.

La participation sociale de la personne présentant une DI ou un TED s'expérimente d'abord au sein de sa famille naturelle par des interactions chaleureuses, positives et valorisantes; elle s'actualise ensuite dans la collectivité par le biais de relations mutuellement significatives avec les proches et l'entourage faisant partie des contextes de vie réguliers de cette personne.

La participation sociale devient une réalité lorsque la personne se perçoit et agit comme l'acteur principal de sa vie au sein de sa communauté, notamment en exprimant librement ses choix et ses préférences et en prenant part aux décisions la concernant sans influence externe induite.

En somme,

La participation sociale est avant tout un phénomène social résultant d'un processus complexe fondé sur l'interaction entre une personne et les membres de sa communauté d'appartenance. La participation sociale implique un échange réciproque, égalitaire, significatif et de qualité entre la personne et les gens avec qui elle interagit dans ses contextes de vie. Elle atteint son point culminant quand la personne exerce tous ses droits et se perçoit et agit comme l'acteur principal de sa vie.



LA PARTICIPATION SOCIALE EST-ELLE ASSOCIÉE À D'AUTRES CONCEPTS?

Au Québec, dans la mouvance du principe de normalisation, on a vu se succéder les concepts de valorisation des rôles sociaux, de qualité de vie, d'autodétermination et de participation sociale, qui, pour l'essentiel, expriment l'avènement d'un changement de paradigme, soit le passage d'un modèle historique de prise en charge à un modèle basé sur l'*empowerment* et la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble envahissant du développement (TED) (Tremblay et Lachapelle, 2006). Selon ces auteurs, ce changement de paradigme favoriserait une triple révolution :

- Culturelle, qui inviterait à une conception différente de la personne présentant une DI.
- Organisationnelle, dans la façon de planifier et d'administrer les services qui leurs sont destinés.
- Professionnelle, puisque fondée sur de nouvelles pratiques cliniques reposant sur la participation des usagers.

Dans les années 1996, Schalock avançait l'hypothèse que le changement de paradigme qui s'annonçait en DI, fondé notamment sur des concepts tels l'autodétermination, l'inclusion sociale, l'équité, l'*empowerment*, le soutien communautaire et de bons résultats dans la vie, allait obliger les prestataires de services à se préoccuper de la qualité de vie des usagers.

Qualité de vie

Historiquement, le concept de qualité de vie (QV) est apparu en DI et en TED durant les années 1980 et 1990. En tant que notion de sensibilisation, elle a permis d'orienter les politiques et les pratiques dans le sens de la reconnaissance des éléments et des conditions que les personnes apprécient et estiment importants pour leur vie. Au cours de la dernière décennie, le rôle de la qualité de vie s'est élargi pour inclure :

- Un cadre conceptuel pour l'évaluation des résultats personnels
- Une construction sociale qui oriente les pratiques et les programmes d'amélioration de la qualité des stratégies d'intervention
- Un critère pour l'évaluation de l'efficacité de ces pratiques et stratégies

Soulignons que Schalock (1996, 2000, 2007), Felce (1997), Cummings (2004), et plus récemment, Labbé, Brault-Labbé et Proulx (2010) ont contribué à la reconnaissance de ce concept en DI. Ces derniers ont mis au point le *Questionnaire d'évaluation de la qualité de vie et de planification du soutien à offrir*. Ce questionnaire vise, au cours du processus clinique, à évaluer plusieurs dimensions associées à une vision globale de la personne et de ses besoins. Il a été mis au point dans le cadre des travaux sur l'approche positive menés au Centre du Florès. Il est basé sur une conception individualisée et multidimensionnelle de la personne et tient compte des ressources personnelles et environnementales dont la personne dispose afin d'exercer une plus grande autodétermination sur sa vie. (Labbé, Brault-Labbé et Proulx, 2010).

Préoccupés par l'échec des politiques sociales, communautaires et en santé au sujet des conditions économiques et la qualité de vie des personnes ayant des incapacités, Amartya Sen et Martha C. Nussbaum ont développé une conception originale des politiques sociales qu'ils ont appelé *l'approche des capacités*. Celle-ci consiste à juger de la qualité de vie des personnes et des groupes en fonction de ce qu'ils sont réellement capables de réaliser et de vivre et non pas seulement selon leurs droits (Boyer, 2012). Dans son ouvrage *Frontiers of Justice*, Nussbaum (2007), poussant plus loin la théorie des capacités de Sen (1979) essentiellement fondée sur des considérations économiques, propose une liste des capacités humaines qu'elle juge centrales et qui devraient être promues et soutenues chez les personnes vulnérables afin qu'elles puissent mener une vie digne d'un être humain.³

Globalement, le modèle conceptuel de la qualité de vie de Schalock (2008) propose trois facteurs (indépendance, participation sociale et bien-être) et huit domaines (croissance personnelle, autodétermination, relations interpersonnelles, inclusion sociale, droits, bien-être émotionnel, bien-être physique et bien-être matériel).

Trois points semblent faire consensus parmi la communauté de chercheurs relativement au concept de qualité de vie, soit :

- La qualité de vie est par nature subjective, donc sa perception varie d'une personne à l'autre et d'une culture à l'autre.
- Les dimensions associées au concept s'évaluent différemment selon chaque personne, puisque chacune les évalue d'après ses valeurs, ses besoins, ses désirs et ses attentes.
- La valeur accordée à chacun des éléments peut varier en fonction du cycle de vie.

3. Voir la liste de ces capacités dans l'article de Thierry Boyer paru dans la revue CNRIS de mars 2012, à la page 25, Annexe 4.

Autodétermination

Le concept d'autodétermination appliquée au domaine du handicap, quant à lui, aurait pour fondements historiques le principe de normalisation, les mouvements pour l'autonomie et des droits des personnes handicapées des années 1960 et 1970 (Nirje, 1969; Wolfensberger, 1972) ainsi que le mouvement d'auto-défense et d'entraide des années 1980 (Driedge). Historiquement, le terme autogouvernance s'appliquait au droit international en référence à la souveraineté des nations. Il a ensuite été récupéré par les défenseurs des droits des personnes handicapées afin de faire valoir leurs droits, notamment par rapport au contrôle de leur vie.

Wehmeyer (1996) définit l'autodétermination comme un ensemble d'habiletés et d'attitudes permettant à une personne d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés indûment par des agents externes. Pour lui, un comportement est autodéterminé s'il remplit les conditions suivantes : autonomie, autorégulation, *empowerment* psychologique et autoréalisation. À la suite d'une validation empirique du concept d'autodétermination, 11 éléments déterminants se rapportant à l'émergence de comportements autodéterminés ont été repérés :

- Faire des choix
- Prendre des décisions
- Résoudre des problèmes
- Se fixer des buts et les atteindre
- Gérer ses compétences
- Défendre ses droits
- Faire preuve de leadership (initiative)
- Avoir un locus ou lieu de contrôle interne (soit le fait de croire que sa performance ou son sort dépend de soi et non d'autrui)
- Avoir un sentiment d'efficacité personnelle et la capacité d'anticiper les résultats de ses actions
- Avoir conscience de soi
- Se connaître soi-même

De plus, chaque élément suit un trajet développemental typique ou s'acquiert grâce à des expériences d'apprentissage spécifiques, et c'est à ce niveau que le modèle de l'autodétermination prend tout son sens en tant que visée ou retombée éducative (Doll, Sand, Wehmeyer et Palmer, 1996). Fait à noter, ce modèle a évolué considérablement ces dernières années grâce aux travaux de Walker, Calkins, Wehmeyer, Walker, Bacon, Palmer, Jesien, Nygren, Heller (2011) (voir un résumé à l'annexe 3). Notez que le professeur Yves Lachapelle de l'Université du Québec à Trois-Rivières collabore aux travaux de cette équipe.

En 1996, Schalock a émis l'hypothèse que l'autodétermination constitue l'une des huit dimensions fondamentales de la qualité de vie susceptibles d'avoir une incidence sur l'amélioration de cette dernière. Wehmeyer et ses collègues ont aussi avancé l'hypothèse que l'autodétermination jouerait un rôle dans l'amélioration de la qualité de vie des personnes. Pour tester celle-ci, Wehmeyer et Schwartz (1998) ont entrepris une recherche ayant justement pour objet de vérifier l'éventuelle relation entre ces deux concepts. Pour cela, ils ont supposé que les scores de l'autodétermination devraient prédire l'appartenance à un groupe, selon que les groupes sont formés en fonction de la force ou de la faiblesse des scores de la qualité de vie. Ils ont aussi émis l'hypothèse que les scores de l'autodétermination et de la qualité de vie devraient être positivement corrélés et que la possibilité d'exprimer des choix serait liée à ces deux concepts.

Les résultats de la recherche suggèrent que l'autodétermination contribue effectivement à une meilleure qualité de vie pour les personnes présentant une DI. Toutefois, plusieurs mises en garde s'imposent. Tout d'abord, les auteurs soupçonnent que l'évaluation de l'impact de l'autodétermination sur la qualité de vie pourrait être indûment influencée par le contexte de vie des personnes présentant une DI. Cette déduction est fondée sur une étude antérieure dans laquelle Stancliffe et Wehmeyer (1995) constataient que le niveau d'autodétermination diffère en fonction du milieu de vie de la personne (ex. : une grande résidence, un foyer de groupe, la maison familiale ou seul) et cela en tenant compte du niveau d'intelligence comme variable. Schalock et Keith (1993) ont fait une constatation similaire avec les scores de la qualité de vie. Dans les deux cas, le niveau d'autodétermination personnelle ou de la qualité de vie était plus élevé pour les personnes vivant dans des milieux de vie intégrés.

Les gens qui vivent en groupe, y compris dans les foyers de groupe, ont moins d'occasions de faire des choix sur leur vie (Stancliffe et Wehmeyer, 1995). Un autre sujet de préoccupation repose sur le chevauchement de mesure entre l'autodétermination et la qualité de vie, étant donné que l'autodétermination contribue à la qualité de vie. Toutefois, bien qu'il existe un certain chevauchement conceptuel entre ces deux notions, des analyses corrélationnelles suggèrent qu'il s'agit de deux concepts distincts et non pas de deux mesures du même concept. En conclusion, compte tenu des réserves fournies par Wehmeyer et Schwartz (1998), l'autodétermination contribue effectivement à la qualité de vie des personnes.

Concepts complémentaires ou étroitement associés à l'autodétermination

Cela étant dit, existe-t-il une relation entre l'autodétermination, l'inclusion sociale et la participation sociale? Dans un article intitulé *A social-ecological approach to promote self-determination*, Warker et coll. (2011), émettent l'hypothèse que l'inclusion sociale serait, selon leur modèle d'intervention de l'autodétermination, l'une des trois variables intermédiaires qui auraient un impact sur l'efficacité des interventions visant la promotion de l'autodétermination. Ils soutiennent aussi que le niveau d'inclusion sociale affecte les chances ou les probabilités d'engagement dans des actions autodéterminées et que : le fait d'être intégré aurait une influence sur les possibilités de faire des apprentissages liés aux préférences individuelles, aux intérêts, aux souhaits, aux besoins et aux désirs.

L'inclusion sociale offrirait aux personnes des occasions d'exprimer leur volonté et de s'engager dans des actions autodéterminées. À cet égard, les personnes présentant une DI qui ont la possibilité de s'intégrer à leur communauté, leurs écoles et leurs milieux d'emploi ont plus d'occasions de faire des choix, d'exprimer leurs préférences, de travailler à l'atteinte de leurs buts préférés, de prendre des décisions sur leur vie et, finalement, de devenir plus autodéterminées (Wehmeyer, Agran, Hughes, Martin, Mithaug et Palmer, 2007). Ainsi, d'après les recherches susmentionnées, le fait, chez ces personnes, d'être intégrées dans la communauté et d'avoir la possibilité de participer aux activités s'y déroulant favorise l'émergence de comportements autodéterminés chez elles.

Dans le nouveau modèle de promotion de l'autodétermination Warker et coll. (2011), deux autres variables intermédiaires joueraient un rôle important relativement aux interventions visant l'autodétermination, soit celles d'efficacité sociale et de capital social.

L'efficacité sociale, réfère à la capacité d'utiliser nos compétences sociales, comportementales et stratégiques afin d'atteindre ou de réaliser nos objectifs de qualité de vie préférés et d'avoir accès à des occasions de faire des choses déterminantes (se faire des amis, constituer des réseaux de soutien social, gérer sa vie et ses routines, négocier, etc.). La notion d'efficacité sociale reconnaît implicitement l'importance de la réciprocité dans la relation personne-environnement. Elle suppose beaucoup plus que le simple fait d'avoir des amis, des réseaux sociaux ou d'être socialement compétent. Les stratégies s'y rapportant permettent aux personnes d'atteindre leurs objectifs à long terme, dont certains sont par nature interpersonnels. Cependant, d'autres objectifs reliés au concept de qualité de vie, comme trouver et garder un bon emploi ou développer un réseau social pour favoriser la participation sociale, contribuent aussi à l'efficacité sociale.

Le capital social, tel que défini dans le modèle de l'autodétermination, renvoie aux réseaux sociaux, aux liens sociaux, aux soutiens sociaux, aux relations, au lien de confiance, au sentiment d'appartenance et de réciprocité socio-comportementale qui améliorent la qualité de vie, les occasions de faire des choses et de satisfaire certains besoins sociaux. Plus formellement, le capital social se définit comme suit :

« Le pouvoir personnel et collectif des personnes handicapées et des organisations visant à favoriser leur pleine intégration dans la communauté, d'accéder aux réseaux de soutien social et d'accroître leur qualité de vie. » (Warker et coll., 2011. p.11)

Crosnoe (2004) présente le capital social comme des ressources résultant des liens sociaux. Le capital social impliquerait deux types de systèmes de soutien : formel et informel. Tous les deux sont associés à l'atteinte d'une meilleure qualité de vie. Les soutiens sociaux constitueraient également une influence protectrice ou un tampon contre les conséquences négatives et les risques environnementaux (abus, négligence, isolement social, etc.). Ils peuvent aussi servir à tirer parti des possibilités environnementales au nom des personnes présentant une DI. Sur la base des différentes formes de rapports pouvant s'établir entre les acteurs, il existe deux types de capital social reconnus : l'un est basé sur un lien affectif ou amical (*bonding*) et l'autre est constitué d'une réduction ou d'un comblement de l'écart (*bridging*).

Historiquement parlant, le manque de capital social chez les personnes handicapées a eu pour effet de créer des obstacles récurrents qu'elles doivent souvent surmonter dans la perspective d'atteindre la pleine inclusion sociale ou participation sociale. Les personnes qui possèdent un bon niveau de capital social disposeraient, en général, de ressources, de l'aptitude à tirer parti et du soutien de la communauté naturelle pour atteindre une plus grande intégration sociale et une meilleure qualité de vie.

En somme, d'après les études citées ci-dessus, les concepts de qualité de vie, d'autodétermination et de capital social seraient étroitement liés et constitueraient autant de cadres de référence utiles à la détermination de stratégies ou de pistes d'intervention visant à promouvoir et à soutenir la participation sociale des personnes présentant une DI ou un TED. Toutefois, considérant le contexte de redéfinition de la pratique spécialisée dans les CRDITED, il faudrait sans doute les revisiter et les adapter à la réalité d'aujourd'hui. De plus, il conviendrait de traduire les éléments constitutifs de ces concepts en objectifs d'intervention faisant du sens pour tous les acteurs engagés dans la participation sociale de ces personnes. Cela étant dit, même si quelques chercheurs s'y intéressent, peu de praticiens s'en préoccupent dans les établissements. Il reste beaucoup de chemin à parcourir sur ce point.





QUELS SONT LES PRINCIPAUX OBSTACLES À LA PARTICIPATION SOCIALE?

Un nombre croissant d'auteurs sont d'avis que les relations humaines sont un facteur déterminant de la participation sociale, tout en reconnaissant que, du point de vue écologique, les obstacles à cette participation se trouvent à la fois chez la personne et dans son contexte social immédiat ou élargi (Bigby, 2009). En parcourant la documentation, beaucoup de chercheurs déplorent le faible niveau de participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble envahissant du développement (TED). Pourtant, au cours des 50 dernières années, les politiques se rapportant à la DI et aux TED ont grandement évolué en passant d'une philosophie de ségrégation à celle d'intégration sociale, d'inclusion sociale et de participation sociale. Cette évolution s'est matérialisée par la désinstitutionnalisation des personnes présentant une DI et par leur intégration physique et communautaire. Toutefois, cette présence dans la communauté a-t-elle véritablement favorisé un rapprochement entre les citoyens ordinaires et les personnes présentant une DI ou un TED, amélioré la qualité de leurs interactions et favorisé l'émergence de conduites et d'attitudes plus respectueuses et égalitaires à leur égard? Comme le suggère Clegg (2010), même si la normalisation a permis d'améliorer les conditions de vie des personnes présentant une DI, elle a eu peu d'impact sur la place qu'elles occupent dans l'espace public et les relations avec les citoyens ordinaires. Ramcharan (2010) va encore plus loin en soutenant que « les politiques n'ont pas véritablement cherché à réaliser la vie en communauté, la justice sociale, l'acceptation et le bien-être pour l'ensemble des personnes ayant une déficience intellectuelle ».

Pour certains auteurs, participer socialement implique une interaction effective entre les personnes avec et sans incapacités sur une base égalitaire et dans tous les contextes (Carnaby et coll., 2010). Or, il existe des réalités culturelles et attitudinales qui limitent sérieusement le progrès vers une véritable participation à la vie scolaire, au marché du travail et à la communauté élargie (Gilmore, Campbell, Cuskelly, 2003). En effet, bon nombre d'auteurs sont convaincus que les attitudes négatives et la non-acceptation des personnes handicapées sont les principales sources de leur marginalisation (Gleeson, 1995). Pour une meilleure compréhension de quelques-uns des facteurs sous-jacents au phénomène de résistance ou d'opposition à l'inclusion sociale ou participation sociale, les lecteurs sont invités à consulter l'étude de Crowson et Brades (2010).

En outre, les auteurs du présent document souhaitent attirer l'attention des lecteurs sur la situation particulière des personnes présentant des problèmes de santé mentale ou des troubles graves du comportement (TGC). En raison de leurs caractéristiques particulières, ces personnes sont plus à risque d'exclusion

sociale que celles présentant une DI ou un TED. Des études tendent à démontrer que de 10 à 15 % des personnes présentant une DI et des comportements problématiques sont plus à risque d'être exclues socialement (Emerson, 2001; Myrbakk et von Tetzchner, 2008). En effet, ces personnes seraient plus susceptibles de vivre à l'extérieur du domicile familial ou d'une ressource résidentielle, d'être exclues des services communautaires, d'être placées dans des résidences de grande dimension, d'être réinstitutionnalisées, d'être soumises à des mauvais traitements ou à des pratiques restrictives et de retirer peu de bénéfices des services communautaires (Beadle-Brown, Murphy et DiTerlizzi, 2009; Beadle-Brown, Murphy et Wing, 2006; Emerson, Malam, Davies et Spencer, 2005; Felce, Lowe, Beecham et Hallam, 2000; Myrbakk et von Tetzchner, 2008).

Pourtant, depuis les années 1990, les tenants de l'approche positive (*Positive Behaviour Support*) militent pour que les services de santé et de services sociaux se préoccupent davantage des droits, de la participation sociale et de la qualité de vie de ces personnes (Bigby, 2012, Carnaby et coll., 2010, Murfy, 2009). D'ailleurs, certaines études traitant des aspects psychosociaux de la qualité de la vie des personnes présentant des TGC indiquent que les services contemporains seraient peu efficaces lorsqu'il s'agit de leur offrir des occasions de créer des relations, d'exercer un emploi et de participer socialement (Langthorne, McGill et O'Reilly, 2007). Donc, même si les troubles de santé mentale et les TGC sont considérés par les intervenants et les fournisseurs de services comme des obstacles importants à la vie communautaire et à la participation sociale, il ne faudrait pas que ce seul motif serve de prétexte à la privation de leurs droits fondamentaux.

Toujours en relation avec la notion d'obstacle à la participation sociale, les auteurs du présent document souhaitent porter à l'attention du lecteur l'étude de St-Louis, Normand, Ruel, Moreau et Boyer (2012). Cette étude, diffusée dans la Revue francophone de la déficience intellectuelle, traite d'un outil de mesure des barrières et des accommodements à la participation sociale et à l'inclusion sociale des enfants présentant une DI ou un TED.

À partir des études consultées, voici une liste des principaux obstacles à la participation sociale regroupés par catégories. Ces obstacles sont liés à l'environnement, à la discrimination, à l'isolement social, au milieu de travail, aux lacunes personnelles et aux pourvoyeurs de services.

Obstacles environnementaux

- La structure même de la société moderne et industrialisée, caractérisée par sa grande complexité et ses exigences d'excellence, de performance, de compétitivité et de rentabilité (Ramcharan, 2010; Rouget, 2010).
- Un réseau social restreint ou limité aux semblables, aux proches et aux professionnels (Bigby et coll., 2007, 2009).
- Le manque de soutien (familial ou professionnel) et d'occasions de participer socialement (Shanks et Young, 2010).
- Le manque de ressources (humaines, matérielles, financières et informationnelles).

Obstacles liés à la discrimination et aux préjugés

- La peur, les conceptions religieuses, politiques, économiques et pseudo-scientifiques (eugénisme).
- L'intimidation et toutes les formes d'exploitation, de maltraitance, d'abus et de violence.
- La discrimination envers les personnes présentant une DI ou un TED est très enracinée dans les préjugés et les normes sociales, et son caractère invisible varie de l'affront personnel à l'exclusion systématique (Hall, 2010; Charlton, 1998; McCarty, 2003).
- Les personnes présentant une DI ont été tenues à l'écart de la société ordinaire et le demeureront tant et aussi longtemps qu'elles seront l'objet de préjugés et d'intolérance (Crane, 2002).
- Les personnes (elles-mêmes) disent ne pas se sentir bienvenues dans certains endroits et être régulièrement confrontées à des attitudes, des regards, des commentaires intimidants et blessants (Hall, 2005).
- Le malaise éprouvé par les citoyens ordinaires lorsqu'ils rencontrent une personne présentant une DI grave pour la première fois peut constituer un obstacle important à ces rencontres ou à leur convivialité (Clegg, 2010).

Isolement social

- Malgré la visibilité et la présence accrue des personnes présentant une DI, elles continuent à vivre dans des milieux ségrégués et en marge de leurs concitoyens ordinaires (Clegg, 2010).
- Bon nombre de leurs interactions sociales et récréatives se limitent à celles de leur famille (Keogh, Bernheimer et Guthrie, 2004).
- Même si elles souhaitent avoir des amis, il se peut qu'elles ne disposent pas du soutien ni des habiletés sociales pour l'actualiser (Bigby et coll., 2007).
- Les personnes présentant une DI ont peu d'occasions de faire des rencontres en dehors des systèmes de services formels (Bigby et coll., 2007).
- Les jeunes adultes présentant une DI vivent isolés de la société, en bonne partie à cause des activités qui sont organisées spécifiquement pour eux.

Obstacles liés au travail

- Beaucoup des personnes présentant une DI travaillent dans des ateliers protégés ou dans des centres d'activités réservés à leurs semblables et les tâches qu'elles effectuent ne sont même pas considérées comme un véritable travail (Ainsworth et Baker, 2004).
- L'intimidation verbale et non verbale ainsi que l'absence de possibilités de développement de carrière font également partie de leur réalité (Hall, 2005).

Perceptions de lacunes personnelles

- Les jeunes adultes présentant une DI considèrent que leur manque de compétences et d'aptitudes sont des obstacles à la participation sociale (Abbott et McConkey, 2006).
- Au nombre de ces perceptions figurent le manque de motivation, de connaissances en matière de saines habitudes de vie, un faible niveau de littératie et de numératie et une méconnaissance géographique de leur communauté (Abbott et McConkey, 2006).

Pourvoyeurs de services

- Les jeunes adultes présentant une DI disent ne pas être traités en adultes, ne pas avoir le droit de sortir seuls, devoir composer avec une pénurie de personnel et ne pas avoir suffisamment de temps en tête-à-tête avec un membre du personnel (Abbott et McConkey, 2006).
- Souvent, le personnel ne dispose pas de l'expertise ni de l'expérience suffisantes pour apprendre aux personnes à acquérir de nouvelles compétences.
- Le manque de ressources, notamment de temps, d'argent et de personnel, constitue un obstacle majeur à la participation (Chadsey-Rusch, Linneman, et Rylance, 1997).

Les exemples et les études cités ci-dessus font clairement ressortir que les personnes présentant une DI ou un TED ne sont pas les seules responsables de leur participation sociale mitigée. Certes, les facteurs personnels jouent un rôle. Toutefois, la majorité des facteurs affectant leur niveau de participation sociale se situe davantage dans leur environnement, notamment dans les perceptions, les préjugés et la tolérance à l'égard de leur différence.



QUELS FACTEURS FAVORISENT LA PARTICIPATION SOCIALE?

De plus en plus de chercheurs ont la conviction que le succès de la participation sociale relève à la fois des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble envahissant du développement (TED) et de leur environnement social. Le modèle conceptuel du modèle de développement humain-processus de production du handicap (MDH-PPH) (Fougeyrollas et coll., 1998) repose sur cette double perspective. Il illustre comment le niveau de participation sociale est déterminé par les facteurs personnels (caractéristiques intrinsèques de la personne) et les facteurs environnementaux (dimension sociale ou physique entrant dans l'organisation et le contexte d'une société). D'autres auteurs, tels Boutet, Rocque, Langevin et Dionne (2000), considèrent également que l'intervention auprès de personnes présentant une DI doit être envisagée en tenant compte à la fois des caractéristiques de la personne et de son milieu de vie et, du rapport interactif entre celle-ci et son environnement, ceci dans la perspective de mieux comprendre les obstacles et les contraintes qui limitent l'exercice de la participation sociale. Les exemples figurant ci-après, tirés de la documentation, tendent à confirmer cette hypothèse (interaction personne/environnement).

Facteurs environnementaux

- Le fait de pouvoir rencontrer et parler aux gens dans la communauté constitue un élément important de l'inclusion sociale (Abbott et McConkey, 2006).
- La participation au sein de la famille naturelle serait un facteur déterminant de la participation dans la communauté élargie (McConkey, Walsh-Gallagher et Sinclair, 2005).
- Des éléments tels que le transport, le logement et l'éducation des personnes présentant une DI auraient une influence sur leurs possibilités d'emploi et leur potentiel d'inclusion sociale (Wistow et Schneider, 2003).
- Le type de logement où résident les jeunes adultes présentant une DI influencerait leur niveau d'engagement par rapport à la communauté (McConkey, Walsh-Gallagher, et Sinclair, 2005). Dans le même ordre d'idées, le fait de déménager d'un logement subventionné dans la communauté à un appartement autonome avec propriétaire occupant serait un marqueur clé de l'inclusion sociale (Hall, 2005).
- Les personnes vivant dans une forme quelconque de logements surveillés ou supervisés ont tendance à avoir des niveaux plus élevés d'inclusion sociale que ceux vivant dans des foyers de groupe ou en milieu résidentiel. En outre, ceux qui vivent dans la collectivité sont plus susceptibles d'utiliser des équipements collectifs (McConkey et coll., 2007).

Facteurs personnels (perceptions)

- Les personnes adultes présentant une DI qui sont les plus susceptibles d'utiliser des équipements collectifs sont celles qui manifestent le plus d'habiletés sociales (McConkey et coll., 2007).
- Les personnes présentant une DI reconnaissent le besoin d'acquérir des connaissances et des compétences comme étant nécessaire pour devenir des participants actifs dans la communauté (Abbott et McConkey, 2006).
- Les personnes ayant les connaissances et les compétences nécessaires pour défendre leurs droits et ceux des autres sont plus en mesure d'atteindre un plus grand niveau d'inclusion sociale (Hall, 2005).

Sentiment d'appartenance

- Indépendamment du fait que les personnes soient handicapées ou non, le sentiment d'appartenance émanant de la mise en commun des temps, des activités et des expériences avec les familles et les amis, est perçu comme un élément important de la participation sociale (Mactavish, Mahon, et Lutfiyya, 2000).
- Les personnes ont identifié six thèmes qui contribueraient à leurs perceptions d'un sentiment d'appartenance : l'école/travail, les loisirs structurés, l'amitié, la famille, des rôles sociaux valorisés et leur situation de vie en relation avec le programme ou centre de jour (Mactavish, Mahon, et Lutfiyya, 2000).
- Se sentir accepté par les autres contribuerait au sentiment d'appartenance des jeunes adultes présentant une DI (Abbott et McConkey, 2006).

Contexte de travail

- Le fait d'intégrer des collègues non handicapés dans les milieux de travail intégrés est essentiel à l'intégration sociale des adultes présentant une DI (Vander Hart, 1998).
- Développer des relations et entretenir des rapports réciproques entre personnes présentant une DI et les collègues de travail favorisent la participation sociale (Carrier, 2007; Wistow et Schneider, 2003).
- De bonnes aptitudes sociales acceptées dans le milieu de travail typique sont essentielles pour le développement de relations avec ses collègues (Vander Hart, 1998).

Les deux sections précédentes illustrent l'importance de considérer les facteurs personnels et environnementaux dans l'analyse des causes pouvant influencer ou affecter la participation sociale des personnes, mais fournissent aussi des pistes utiles pour l'intervention. En outre, les exemples cités ci-dessus démontrent à quel point l'accès aux espaces de participation se révèle déterminant du point de vue de la participation sociale. On n'insistera jamais assez sur le fait que plus les personnes ont accès à des contextes réguliers de participation, plus elles ont la chance de se développer et de se faire valoir.



QUEL CADRE THÉORIQUE CHOISIR POUR RENDRE COMPTE DE LA COMPLEXITÉ DE LA PARTICIPATION SOCIALE?

De plus en plus d'auteurs considèrent la participation sociale comme un concept multidimensionnel faisant appel à tous les niveaux de la société : l'individu, l'entourage et la communauté, les environnements avec lesquels l'individu n'a pas d'interactions directes et les structures du gouvernement (Bigby et coll. 2009). Partant de cette conception, on voit bien que les actions visant à promouvoir la participation sociale impliquent des contextes et processus éminemment complexes qui nécessitent une approche somme toute globale ou systémique. Quelques-uns des auteurs sont effectivement d'avis que la participation sociale doit être comprise ou analysée à la lumière d'une perspective écologique mettant en jeu la personne et son environnement.

En revisitant les écrits de Bronfenbrenner (1989, 1996, 1998, 1999, 2000), les auteurs du présent document sont portés à croire que son modèle écologique du développement se prête bien à la conceptualisation de la participation sociale, notamment en raison de sa capacité à :

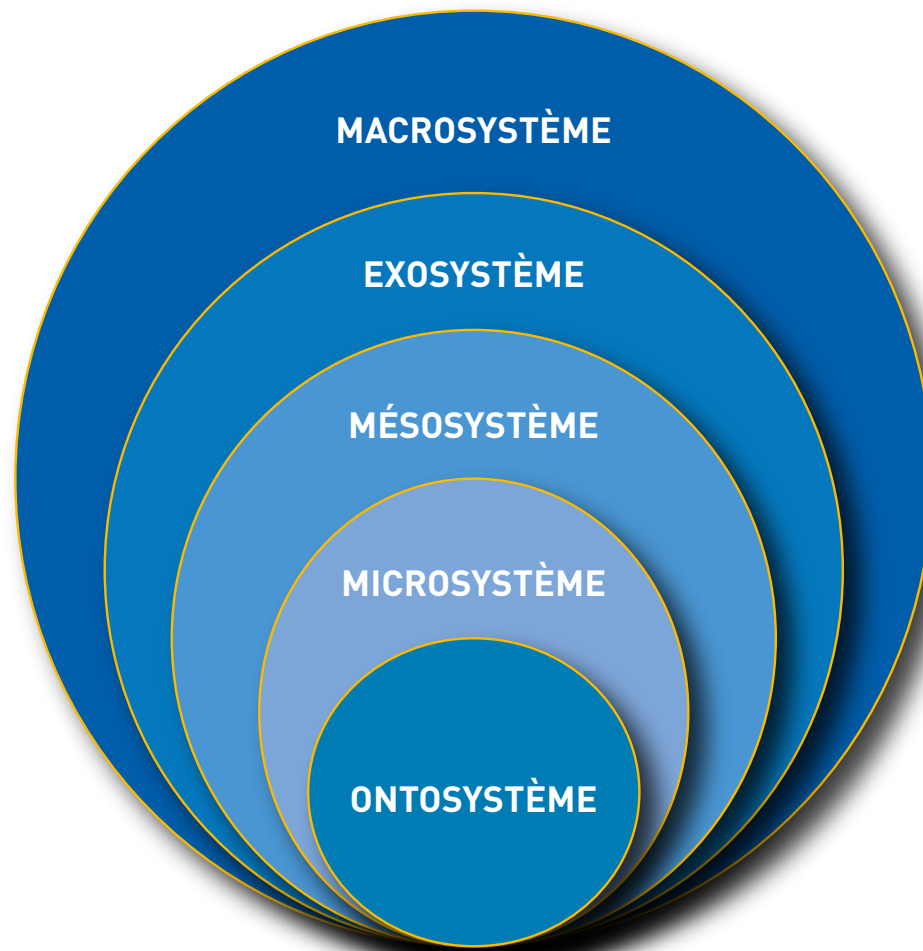
- prendre en compte l'interaction, les échanges, la communication et l'interdépendance entre les différents systèmes;
- analyser la complexité des interactions se déroulant à une multitude de niveaux et contextes (gouvernemental, social, communautaire, familial et individuel);
- considérer le point de vue phénoménologique (comment se présente l'environnement, la situation, la question pour chacun des acteurs concernés par la participation sociale);
- tenir compte de la topologie de l'individu, c'est-à-dire de son cadre de vie et de l'influence des interactions des forces externes et individuelles sur son développement;
- jeter un éclairage sur les contextes et les acteurs pouvant favoriser à la fois le développement individuel et collectif.

Soulignons, par ailleurs, que le modèle écologique de Bronfenbrenner a servi d'assise à d'autres modèles théoriques. À titre d'exemple, le modèle développemental et systémique du MDH-PPH de Fougeyrollas (1998) et le modèle du handicap de la classification du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS, 2001) fondent leurs propres arguments de base sur la perspective écologique mettant en jeu « l'interaction personne/environnement ». À cet égard, la définition proposée à la page 25 de ce document privilégie aussi une perspective mettant en jeu la personne en interaction significative avec son environnement. En outre, la politique (MSSS, 2001a) « *De l'intégration sociale à la participation sociale* » utilise la même représentation de l'intervention (p. 47) et, plus récemment, l'offre de service de la FQCRDITED (2006) fait également référence à cette conception (p. 13).

Comparativement au modèle écologique, le modèle conceptuel du MDH-PPH est fondé sur une approche universelle du développement qui s'écarte des modèles biomédicaux traditionnels basés sur le diagnostic et réduisant la personne à sa pathologie ou à ses déficiences et à ses incapacités. Selon Fougeyrollas et St-Onge (2008), le MDH-PPH s'oppose aux modèles sociopolitiques centrés exclusivement sur les obstacles structurels environnementaux de la participation sociale des personnes présentant des différences fonctionnelles ou comportementales.

Lors du XIV^e colloque de l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale, Fougeyrollas et St-Onge ont défini le MDH-PPH comme étant :

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



MODÈLE ÉCOLOGIQUE

Le modèle conceptuel du MDH-PPH et le modèle écologique de Bronfenbrenner ne sont pas incompatibles et présentent même des similitudes quant aux contextes qu'ils prennent en compte par rapport au développement humain.

L'objet d'étude du modèle écologique de Bronfenbrenner porte sur la relation qui s'établit entre les multiples systèmes qui composent l'environnement d'une personne. Dans cette perspective, le comportement d'une personne s'étudie à la lumière de l'influence réciproque de ses caractéristiques et des différents systèmes qui composent son environnement. Cet environnement est composé de différents niveaux systémiques imbriqués les uns dans les autres, à la manière de poupées gigognes. Ces couches systémiques se déclinent comme suit : l'ontosystème, le microsystème, le mésosystème, l'exosystème, le macrosystème et le chronosystème.

L'ontosystème englobe l'ensemble des caractéristiques, des états, des compétences, des habiletés, des vulnérabilités ou des déficits innés ou acquis de la personne elle-même. Bien que certaines caractéristiques d'une personne résultent de l'influence de son environnement, dans la perspective écologique, celle-ci ne fait pas que subir son environnement. Elle contribue aussi à transformer son environnement et, par le fait même, à se transformer elle-même. Autrement dit, les échanges personne-environnement sont perçus comme des relations réciproques et en constante évolution.

Le microsystème comprend les différents systèmes et les individus que la personne côtoie ou fréquente. Il inclut à la fois son milieu de vie immédiat (voisinage immédiat, école de quartier, services de proximité, etc.) et les personnes avec qui elle a des relations étroites ou familières (les membres de la famille nucléaire et étendue, les amis, les voisins, etc.). De par sa proximité avec la personne, le microsystème est très important, puisqu'il exerce une influence directe sur son développement et son adaptation.

Le mésosystème comprend les interrelations entre les microsystèmes. Autrement dit, il se compose de l'ensemble des relations entre les microsystèmes. L'analyse du mésosystème permet de comprendre la nature des liens (cordiaux, conflictuels, réciproques, antagonistes, etc.) qui ont pu s'établir entre les différents systèmes que la personne fréquente et les impacts de ces interactions sur son évolution. Même si les interactions entre les microsystèmes n'impliquent pas directement l'individu, il n'en demeure pas moins qu'elles peuvent jouer un rôle important sur son évolution. Un manque de cohérence entre les microsystèmes crée un mésosystème chaotique qui peut avoir des effets négatifs sur le développement de la personne (Bronfenbrenner et Evans, 2000).

L'exosystème englobe l'ensemble des environnements avec lesquels la personne n'a pas d'interactions directes, mais dont les perturbations peuvent néanmoins l'affecter. L'exosystème d'une personne se compose des différentes organisations locales comme les agences régionales, les commissions scolaires, les services de santé et les services sociaux régionaux, les CRDITED et les organisations ou structures économiques régionales.

Le macrosystème se compose de l'ensemble des forces éloignées (contexte historique, culture, croyances, valeurs, idéologies) d'une société et ayant des influences subtiles et à long terme sur le microsystème. Ces forces constituent en quelque sorte le cadre de référence culturel ou sous-culturel qui dicte les règles de conduite des personnes, les relations entre elles, les attitudes, les droits et les devoirs partagés par le sous-groupe culturel auquel la personne appartient. Ce cadre de référence diffère selon les sociétés.

En comparaison avec d'autres modèles théoriques, l'approche écologique s'intéresse aux différents contextes d'évolution de la personne (proximaux et distaux) ainsi qu'à l'influence qu'ils exercent à la fois sur son développement et ses besoins. Elle permet aussi de mieux comprendre comment le contexte global joue un rôle dans l'instigation des différents processus de ce développement. Au plan clinique, cette approche comporte aussi un cadre d'analyse permettant de déterminer la place, la fonction et les types d'interactions que la personne a avec ses milieux de vie et, par conséquent, permet de mieux comprendre l'effet de ces processus sur son développement et sa participation sociale. Par surcroît, le modèle écologique facilite l'élaboration de la carte écologique de la personne et permet de déterminer quels membres de son réseau naturel et formel sont les plus susceptibles de la soutenir dans son développement et sa participation sociale.



QUELLES PISTES PRÉCONISER POUR PROMOUVOIR LA PARTICIPATION SOCIALE?

Afin de relancer le débat sur la participation sociale à la FQCRDITED et dans les établissements du réseau, les deux sections suivantes présentent une série de pistes d'action et d'engagements. L'objectif d'un tel débat est essentiellement de ramener ce concept au cœur des préoccupations cliniques des établissements afin qu'il fasse partie de la planification de services.

En référence au modèle écologique de Bronfenbrenner, voici les pistes d'action associées aux trois axes d'intervention : les *personnes* (ontosystème), les *contextes de participation* (microsystème, mésosystème et exosystème) et le domaine des *organisations ou instances* nationales (macrosystème).

Stratégie au plan individuel ou ontosystémique

Importance d'identifier les besoins individuels

Considérant la diversité des habiletés, des forces, des besoins et des intérêts des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble envahissant du développement (TED), une approche individualisée s'impose par une connaissance approfondie de ces personnes (l'ontosystème). En effet, la participation sociale prendra des colorations différentes selon les rêves et les aspirations de chacun. Suivant cette logique, il nous apparaît important de prendre en compte l'unicité de chaque personne.

Au plan individuel, certains facteurs personnels peuvent affecter la participation sociale des personnes. Par exemple, le fait d'avoir des connaissances et des compétences au plan social, en lecture, en écriture, en nombre ainsi qu'en défense des droits semble favoriser la réussite personnelle. Par contre, d'autres facteurs, comme une faible estime de soi, le manque de motivation, l'impuissance acquise, la crainte de l'échec et les troubles du comportement produisent l'effet inverse. Conséquemment, une bonne connaissance des forces et des faiblesses des personnes présentant une DI ou un TED relativement à ces éléments se révèle primordiale pour orienter l'intervention. Cette connaissance permet notamment de déterminer l'ordre de priorité des éléments à considérer dans les planifications de services ayant pour finalité la participation sociale.

Dans leur étude visant à connaître le point de vue des personnes handicapées relativement au concept de participation sociale, Hammel et coll. (2008) ont repéré une série de valeurs centrales associées à la participation sociale. Ces valeurs sont le reflet des thématiques que les personnes handicapées estiment les plus importantes pour favoriser leur participation sociale, soit :

- Prendre part en jouant un rôle actif et significatif/faire partie ou être de
- Faire des choix et exercer un contrôle sur sa vie
- Accéder aux espaces de participation/s'émanciper
- Assumer des responsabilités personnelles et envers la société
- Avoir une influence ou un effet sur les autres et venir en aide à autrui
- Avoir des liens sociaux, être inclus et avoir un sentiment d'appartenance

À la lumière de ce qui précède, la prise en compte de la perspective des personnes se révèle essentielle. Ainsi, il est tout aussi primordial d'aborder la question de l'unicité des personnes sous l'angle des besoins universels communs à tous les êtres humains, comme « le travail, l'autonomie, le respect, la valeur personnelle et la réputation, la participation sociale, la spiritualité, l'identité et la culture, la relation, le respect et l'exercice des droits, la viabilité financière, la nutrition et la santé, les vulnérabilités et les garanties, l'apprentissage et la croissance, la communication, les loisirs, les dispositifs d'adaptation et de transport (Kendrick, 2009c). » Ceci dit, bien que partageant des besoins universels similaires, il ne faut pas oublier le caractère éminemment complexe et unique de chaque personne.

Ainsi, ce n'est pas parce que des personnes ont un diagnostic identique qu'elles ont les mêmes besoins ou visent les mêmes objectifs dans la vie. Le respect du caractère unique de chaque personne commande donc une approche individualisée, tenant compte de leur point de vue, fondée néanmoins sur des besoins universels et misant sur le potentiel de développement spécifique de chacun.

Pistes d'action tenant compte de la perspective individuelle ou ontologique des personnes présentant une DI ou un TED

- Aider les personnes à déterminer et à formuler leurs aspirations, leurs rêves et leurs besoins en vue de participer socialement.
- Soutenir les personnes dans leurs démarches pour qu'elles aient accès aux conditions et aux processus qui maximiseront leur développement dans tous les domaines.
- Aider les personnes à déterminer quels processus et quels contextes sont les plus propices à leur développement.
- Aider les personnes à développer leurs aptitudes en matière d'autodétermination (autonomie, autorégulation, autoréalisation et *empowerment* psychologique).
- Soutenir les personnes dans l'acquisition d'habiletés qui les aideront à intégrer le milieu de l'emploi régulier.
- Soutenir les personnes dans l'acquisition de connaissances et d'habiletés qui leur permettront de mieux défendre leurs droits.
- Soutenir les personnes dans l'acquisition de connaissances et de compétences qui les aideront à reconnaître et à dénoncer des situations ou conduites abusives à leur égard (intimidation, discrimination, maltraitance, négligence, agression sexuelle et exploitation).

Stratégie au plan familial ou microsystemique

Importance des contextes de vie familiale

Les contextes de participation proximaux (microsystèmes) que sont les familles possèdent des caractéristiques qui leur sont propres. Les familles doivent être considérées afin que les aspirations des uns conviennent aux modalités de fonctionnement des autres. N'oublions pas que le contexte familial est sans conteste l'un des plus déterminants dans le développement des personnes présentant une DI ou un TED. Il est donc crucial de tenir compte des croyances, des valeurs et des compétences de la famille lors de l'éla-

laboration de stratégies visant à promouvoir la participation sociale d'une personne. La mobilisation, voire l'adhésion des familles à un tel processus, doit se faire par la sensibilisation et la diffusion d'informations pertinentes, tout en respectant leur degré d'ouverture aux propositions visant à soutenir la participation sociale de leur enfant.

Pistes d'action tenant compte de la perspective microsystemique et s'adressant à la famille nucléaire ou étendue

- Informer les familles et les proches des concepts de participation sociale.
- Informer les familles des droits de leur enfant ou adulte présentant une DI ou un TED.
- Informer les familles des courants philosophiques, des approches et des moyens d'intervention reconnus pour leur pertinence en matière de participation sociale.
- Soutenir les familles dans leurs démarches afin que leur enfant ou adulte puisse accéder au plus grand nombre de contextes normatifs possibles.
- Soutenir les familles dans leur compréhension des caractéristiques de leur enfant, de ses besoins et de ses aspirations.

Stratégie pour les systèmes sociaux (mésosystème et exosystème)

Importance des systèmes sociaux

La participation sociale est un processus qui se déroule durant toute la vie et à travers différents environnements et contextes sociaux où les gens ordinaires vivent, s'instruisent, travaillent et s'amuse. Malheureusement, pour les personnes présentant une DI ou un TED, la société n'est pas l'espace idyllique que certains dépeignent et où tous les rêves seraient possibles. Bien au contraire, exception faite de situations anecdotiques, la plupart des personnes vivant avec une DI ou un TED continuent à éprouver des difficultés à participer à la vie collective (Ramcharam, 2010). Pour que la participation sociale des personnes vivant avec une DI ou un TED devienne une réalité, ces personnes ont besoin de soutien.

À cause de leur pouvoir d'influence régional, les organisations évoluant au niveau mésosystémique et exosystémique doivent jouer un rôle de premier plan dans la promotion et la défense de leurs droits, notamment en termes d'accès aux espaces publics normatifs ou réguliers. La connaissance, voire la maîtrise des cadres législatifs, mais aussi des philosophies d'intervention, des approches, et des pratiques d'interventions reconnues pour leurs résultats en matière de participation sociale constituent des atouts indispensables à toute démarche visant à soutenir cette participation des personnes présentant une DI ou un TED.

En outre, les partenaires œuvrant au niveau mésologique et ayant pour mission de favoriser la participation sociale doivent être animés d'un esprit communautaire, notamment en jouant un rôle actif dans le repérage ou la création des conditions et des occasions favorables à la participation sociale. Il s'agit en fait d'un travail de réseautage avec la communauté, de création de liens significatifs et de ponts relationnels (*bonding, bridging, linking*) avec des personnes ou des agents communautaires ou privés pouvant contribuer à la participation sociale des personnes présentant une DI ou un TED. Cela suppose, entre autres, une bonne connaissance de la communauté locale et d'être à l'affût d'occasions propices à l'établissement de relations ou de liens d'amitié qui feront la différence dans leur vie. Il s'agit en fait de les aider à construire un réseau de soutien naturel et formel qui les soutiendrait dans leurs efforts de participation sociale.

Rôle déterminant de l'exosystème par rapport au plan de services individualisé et intersectoriel

Pour satisfaire les besoins particuliers de chaque personne et respecter leur unicité, la planification de services à l'aide d'un plan d'intervention individualisé (PII), d'un plan éducatif individualisé (PEI), d'un plan de services individualisé et intersectoriel (PSII) et la détermination du projet de vie demeurent des mécanismes pertinents, puisqu'ils permettent de tenir compte des intérêts, des aspirations, des rêves et des besoins des personnes et de les inscrire dans une démarche de participation sociale. Cet exercice de détermination et de hiérarchisation des besoins doit reposer sur des principes et des valeurs qui respectent l'unicité, les droits, mais aussi l'autodétermination des personnes présentant une DI ou un TED. Une fois que les besoins ont été bien circonscrits, définis et hiérarchisés, c'est alors que débute le travail de détermination des stratégies et des moyens visant à soutenir les personnes dans l'atteinte de leurs objectifs de participation sociale.

À cet égard, la *Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées* (CDPH) (ONU, 2006) énonce, à l'article 3, une série de **principes généraux** pouvant inspirer les organisations et les intervenants lors de la préparation des planifications de services et dont voici quelques exemples :

- Le respect de la dignité, de l'autonomie individuelle, de la liberté de faire ses propres choix et de l'indépendance des personnes
- La non-discrimination
- La participation et l'inclusion pleines et effectives à la société
- Le respect de la différence et l'acceptation
- L'égalité des chances
- L'accessibilité
- L'égalité hommes/femmes
- Le respect du développement des capacités

Relativement à la planification de services, une remarque importante s'impose. D'après les observations sur le terrain, même si elle constitue le moyen privilégié pour orchestrer les interventions de tous les partenaires impliqués auprès des personnes (afin de permettre des actions structurées, concertées et continues), tout porte à conclure que les mécanismes mis en place ne fonctionnent pas selon les attentes. Le *Comité national de concertation sur l'entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation* (MELS, 2005) fait état de nombreux problèmes de concertation relativement à l'élaboration de PSII entre partenaires : « ils ne sont pas élaborés dans toutes les situations qui le requièrent et, lorsqu'ils le sont, ils n'impliquent pas toujours la participation des deux réseaux (p. 4). » Il convient donc de sensibiliser et d'amener les partenaires à travailler en complémentarité dans une démarche d'élaboration de PSII soutenant la participation sociale.⁴

4. Source : Le plan de services individualisé et intersectoriel : rapport déposé au Comité national de concertation sur l'Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation.

Pistes d'action pour les partenaires de l'exosystème et mésosystème

Les pistes d'action proposées sont :

- Sensibiliser les organisations aux objectifs des politiques DI et TED en matière de participation sociale.
- Promouvoir auprès des organisations les valeurs qui soutiennent la participation sociale.
- Sensibiliser le personnel des services publics au respect des droits des personnes présentant une DI ou un TED.
- Promouvoir auprès des organisations, des planifications de services conjointes, intégrées, coordonnées et soutenant la participation sociale dès que plusieurs services sont requis.
- Sensibiliser les acteurs civils à l'importance d'aménager les espaces et les structures publiques de manière à favoriser la participation sociale.
- Promouvoir auprès des partenaires l'accès à des milieux de vie et d'hébergement les plus normatifs possibles.
- Promouvoir auprès des partenaires publics et privés l'accès à des milieux d'emploi réguliers ou à des centres de travail adaptés aux besoins, aux capacités et aux aspirations des personnes.

Stratégies pour les instances du macrosystème

Importance des instances

Les tenants du concept de capital social considèrent que le partage de certaines valeurs fondamentales par un groupe ou une société (comme la réciprocité, la confiance, l'altruisme et la responsabilité civile) favorise les relations entre personnes (Western, McCrea et Stimson, 2007, cité dans Cobigo et coll. 2012).

À cet égard, l'ensemble des organisations provinciales telles que l'Office des personnes handicapées du Québec, les regroupements d'associations de défense des droits ou de groupes communautaires prônant la participation sociale, la FQCRDITED, etc., doivent coordonner leurs efforts pour promouvoir ces valeurs et soutenir les politiques qui les orientent.

La promotion de la participation sociale doit être envisagée globalement, c'est-à-dire en ciblant autant les personnes elles-mêmes que les contextes de participation potentiels. En ce qui concerne plus particulièrement les contextes, ces derniers véhiculent souvent des croyances, des perceptions et des attitudes qui restreignent l'accès aux environnements de vie ordinaires. C'est ici que les actions du macrosystème peuvent jouer un rôle déterminant dans la promotion des cadres législatifs et des valeurs qui favorisent la participation sociale.

Pistes d'action pour la FQCRDITED

Plus particulièrement, la FQCRDITED doit jouer un rôle de premier plan en vue de sensibiliser les parties prenantes (décideurs, CRDITED et leurs partenaires, les Ministères, l'OPHQ, les agences régionales, les maisons d'enseignement, les structures de recherche et les groupes communautaires pertinents) aux valeurs qui soutiennent la participation sociale. Il s'agit en fait d'un travail de fond sur les modalités de fonctionnement et les attitudes véhiculées dans les structures gouvernementales et les organisations de services publics et privés afin d'induire des changements dans les politiques, les procédures et les pratiques qui peuvent avoir un effet sur la participation sociale des personnes. Ce travail de sensibilisation a pour objet de modifier les perceptions et les attitudes de la société par rapport aux personnes présentant une DI ou un TED dans la perspective d'éliminer les obstacles à leur participation pleine et entière à la vie communautaire.





QUELS SERAIENT LES ENGAGEMENTS DE LA FQCRDITED EN SOUTIEN À LA PARTICIPATION SOCIALE?

En dernier lieu, voici les engagements de la FQCRDITED et de ses membres afin de contribuer à l'effort collectif visant le soutien de la participation sociale des personnes qu'ils desservent.

Au plan politique

CONSIDÉRANT les lois, les politiques et les orientations ministérielles prônant la participation sociale des personnes handicapées, dont font partie les personnes présentant une DI ou un TED,

CONSIDÉRANT le peu d'impact des cadres législatifs sur les préjugés, les attitudes et les comportements sociaux qui ont pour effet de limiter l'accès aux contextes naturels de participation sociale,

CONSIDÉRANT que la population générale et le personnel des établissements publics sont peu familiarisés avec les cadres législatifs, les valeurs et les approches reconnues pour leur pertinence en matière de participation sociale,

La FQCRDITED s'engage à :

- Diffuser de l'information sur les principales dispositions législatives et les conventions traitant des droits des personnes présentant une DI ou un TED.
- Sensibiliser la population générale et les réseaux de services relativement aux attitudes et aux comportements discriminatoires et abusifs dont sont victimes les personnes présentant une DI ou un TED.
- Informer les instances gouvernementales et les organisations provinciales sur les situations courantes d'entrave à l'exercice des droits des personnes présentant une DI ou un TED.
- S'associer aux travaux des ministères (MSSS, MELS, MESS) ou autres instances (OPHQ, IQDI, FQA, etc.) visant la participation sociale.

- Soutenir la mise en œuvre des Plans d'action ministériels (DI et TED) au regard de la participation sociale.
- Faire connaître la position de la FQCRDITED et de ses membres sur la participation sociale à l'ensemble des établissements du réseau.
- Informer les instances gouvernementales et les organisations provinciales des situations d'iniquité ou d'injustice courantes relativement à l'accès aux services publics pour les personnes présentant une DI ou un TED.
- Informer les instances gouvernementales et les organisations provinciales de l'état de la participation sociale des personnes présentant une DI ou un TED et de la nécessité de la promouvoir.
- Demander aux instances gouvernementales appropriées (MSSS, MELs, OPHQ, etc.) et aux organisations provinciales de faire la promotion des valeurs soutenant la participation sociale des personnes présentant une DI ou un TED dans leurs propres services.

Au plan de l'organisation et de la dispensation des services

CONSIDÉRANT les rôles et les responsabilités du réseau des services de santé et des services sociaux eu égard à la participation sociale,

CONSIDÉRANT les obligations spécifiques des CRDITED en cette matière,

CONSIDÉRANT l'écart observé entre les cibles de résultats énoncées dans *De l'intégration à la participation sociale - Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux proches* (MSSS, 2001), *Un geste porteur d'avenir : Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et aux proches* (MSSS, 2003) et la politique *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité* (OPHQ, 2009) et la réalité sur le terrain.

Les CRDITED s'engagent à :

- Favoriser l'adhésion de leur personnel aux valeurs inclusives sous-jacentes à la participation sociale de leur clientèle.
- Créer des espaces d'échanges au sein de l'établissement afin que le personnel puisse partager et valoriser les expériences vécues associées à la participation sociale.
- Porter une attention particulière aux manifestations d'intérêt des personnes en ce qui a trait aux différentes formes de participation sociale qu'elles souhaitent investir.
- Identifier les obstacles rencontrés par les personnes inscrites dans les services et mettre en place des mesures positives favorisant une véritable participation sociale.
- Voir à ce que les services offerts aux personnes ayant de multiples problématiques soient fondés sur les approches les plus positives et les plus respectueuses de leurs droits fondamentaux, dont celui de la participation sociale.
- Revoir l'ensemble des processus cliniques afin de s'assurer que la participation sociale et la qualité de vie fassent partie de la planification de services et des cibles d'intervention prioritaires.
- Sensibiliser les familles, les proches et les partenaires à l'importance de travailler en concertation, en complémentarité et en continuité dans l'atteinte des actions prônées par les politiques et la recherche en termes de participation sociale.
- Sensibiliser les familles naturelles, les ressources résidentielles et les milieux d'intervention quant au rôle capital des réseaux de soutien naturel et formel relativement à la défense des droits et l'accès aux espaces de participation sociale.

Au plan de la formation et de la recherche

CONSIDÉRANT le flou sémantique entourant les concepts d'intégration sociale, d'inclusion sociale et de participation sociale,

CONSIDÉRANT l'absence de consensus parmi la communauté de chercheurs quant à la définition, la mise en œuvre et la mesure du concept de participation sociale,

CONSIDÉRANT que les membres du personnel des établissements publics éprouvent encore des difficultés à se concerter et à coordonner leurs processus cliniques pour atteindre les cibles attendues en matière de participation sociale,

la FQCRDITED s'engage à :

- Convenir avec les CRDITED des critères ou des indicateurs afin de mesurer et de suivre les progrès accomplis par les personnes présentant une DI ou un TED inscrites dans les services en termes de participation sociale.
- Stimuler et promouvoir la recherche dans le champ de la DI et des TED et, plus particulièrement sur la participation sociale.
- Promouvoir le développement d'une recherche provinciale impliquant tous les CRDITED sur la participation sociale afin de déterminer les meilleures pratiques en cette matière.
- Mettre en place des moyens (par exemple un forum) permettant des échanges entre les établissements sur la participation sociale.

et les CRDITED s'engagent à :

- Tenir compte de conditions favorisant la participation sociale dans l'élaboration de documents cliniques.
- Poursuivre leur réflexion pour la réalisation d'outils favorisant la participation sociale chez les intervenants.
- Élaborer un plan de formation sur le concept de participation sociale et des principaux obstacles et facteurs favorisant la participation sociale.



CONCLUSION

L'histoire révèle que les perceptions à l'égard des personnes handicapées présentant des handicaps ont évolué lentement. Certes, des avancées indéniables ont été réalisées au plan des droits, de la scolarité et de l'accès aux services de réadaptation spécialisés. Toutefois, des préjugés tenaces au sujet des caractéristiques et des compétences de ces personnes persistent et continuent à restreindre leurs possibilités ou leurs occasions de participer socialement.

Au plan théorique, les concepts d'intégration sociale, d'inclusion sociale et de participation sociale ne sont pas interchangeables. Des nuances subtiles les distinguent, d'où l'importance de les utiliser en fonction de leur contexte historique. La définition proposée dans ce document met en évidence que la participation sociale est la résultante de l'accès aux droits, de l'exercice même de ces droits, ainsi que de la possibilité effective de prendre part et de réaliser des activités de la vie courante au sein de son groupe d'appartenance dans le respect et la dignité.

Par ailleurs, la revue de la documentation sur les concepts de qualité de vie et d'autodétermination a aussi permis de constater leurs liens étroits. En fait, l'autodétermination et la participation sociale sont des facteurs voire, des éléments constitutifs, du concept de qualité de vie.

En outre, la revue de la documentation a aussi permis d'établir que de nombreux obstacles se dressent sur la voie de la participation sociale. Certains sont d'ordre personnel et d'autres, d'ordre environnemental. Toutefois, il existe aussi des facteurs qui favorisent sa réalisation et qui constituent des pistes d'intervention très intéressantes.

Dans la perspective de promouvoir une action concertée et la plus globale possible, il a été convenu de retenir le modèle écologique de Bronfenbrenner. Ce modèle, même s'il est connu depuis les années 1990, se rapproche à maints égards du modèle systémique véhiculé dans les CRDITED ainsi que du modèle systémique du PPH de Fougeyrollas. Dans cette perspective, le comportement d'une personne s'étudie en tenant compte de l'influence réciproque des multiples systèmes qui composent son environnement et les caractéristiques de la personne elle-même. Ici encore, cette vision rejoint la définition de la participation sociale présentée dans ce document.

BIBLIOGRAPHIE

Abbott, S. & McConkey, R. (2006). The Barriers to Social Inclusion as Perceived by People with Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 10, 275-287.

Adams, M. (1971). *Mental Retardation and its Social Dimensions*. New York : Columbia University Press.

Ainsworth, P. & Baker, P. (2004). *Understanding Mental Retardation*. Jackson, MS : University Press of Mississippi.

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th Ed.)*. Arlington, VA : American Psychiatric Publishing.

Baril, G., Tremblay, G. & Tellier, C. (2006). *Déficience intellectuelle et participation sociale : recherche sur le renforcement du réseau social des personnes par le développement social local dans la région de Lanaudière*. Joliette : Centre de réadaptation Myriade.

Beadle-Brown, J., Murphy, G. & DiTerlizzi, M. (2009). *Quality of Life for the Camberwell Cohor*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 380-390.

Beadle-Brown, J., Murphy, G. & Wing, L. (2006). The Camberwell Cohort 25 Years on : Characteristics and Changes in Skills over Time. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, 317-329.

Bélangier, M. (2006). *Les approches adaptatives et inclusives visant l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées : précisions de l'Office des personnes handicapées du Québec sur le concept d'intégration sociale et les approches inclusives*. Drummondville : Office des personnes handicapées du Québec.

Bélangier, S. (2006). Conditions favorisant l'inclusion scolaire : attitudes des enseignantes du primaire. In C. Dionne & N. Rousseau (dir.), *Transformation des pratiques éducatives : la recherche sur l'inclusion scolaire*. (pp. 63-90). Québec : Presses de l'Université du Québec.

Berger, P. (2004). Lancement du Guide de l'éducation inclusive. *Communication présentée au 23^e Congrès de l'Association québécoise pour l'intégration sociale, Ma famille en piste d'attente*, Saint-Georges, Québec.

Bigby, C. (2012). Social Inclusion and People with Intellectual Disability and Challenging Behaviour : a systematic review. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37(4), 360-374.

Bigby, C. & Fyffe, C. (2009). *Proceedings of the Third Annual Roundtable on Intellectual Disability, Achieving their Own Lives : The Implementation of Individualised Funding for People with Intellectual Disability*. Melbourne : School of Social Work and Social Policy, LaTrobe University.

Bigby, C. & Fyffe, C. (Eds.) (2010). *More than Community Presence: Social inclusion for people with intellectual disability: proceedings of the fourth annual roundtable on intellectual disability policy*. Melbourne : School of Social Work and Social Policy, LaTrobe University.

Bigby, C., Fyffe, C. & Ozanne, E. (2007). *Planning and support for people with intellectual disability. Issues for case managers and other practitioners*. London : Jessica Kingsley.

Blackhurst, A. E. & Berdine, W. H. (1993). *An Introduction to Special Education* (3rd Ed.). New York : Harper Collins.

Boucher, N. (2004). Les changements conceptuels dans le champ du handicap développement humain. *Développement humain, handicap et changement social*, vol. 13(1-2), 4-7.

Boutet, M., Rocque, S., Langevin, J. & Dionne, C. (2000). Les défis de l'intégration sociale : une perspective écologique. *Les cahiers de l'Actif*, n° 294-295, 17-28.

Boyer, T. (2012). L'approche par les capacités de Martha C. Nussbaum à une compréhension plus approfondie des conditions pour une vie digne d'une vie. *Revue CNRIS*, vol. 3(2), 24-25.

Bronfenbrenner, U. (1989). Ecological Systems Theory. *Annals of child development*, vol. 6, 187-249.

Bronfenbrenner, U. (1996). Le modèle « Processus-Personne-Contexte-Temps » dans la recherche en psychologie du développement : principes, applications et implications. In Réjean Tessier et Georges M. Tarabulsy, (Eds.). *Le modèle écologique dans l'étude du développement de l'enfant*. (p.12-59), Québec : Presses de l'Université du Québec.

Bronfenbrenner, U. (1999). Environments in Developmental Perspective : theoretical and operational models. In S. L. Friedman & T. D. Wachs (Eds.), *Measuring Environment Across the Life Span : emerging methods and concepts*. (p. 3-28). Washington, DC : American Psychological Association.

Bronfenbrenner, U. & Evans, G. W. (2000). Developmental Science in the 21st Century : emerging questions, theoretical models, research designs and empirical findings. *Social Development*, 9(1), 115-125.

Bronfenbrenner, U. & Morris, P. A. (1998). The Ecology of Developmental Process. In W. Damon & R. M. Lerner (Eds.), *Handbook of child psychology* (vol.1). (p. 993-1028). New York : John Wiley & Sons Inc.

Carnaby, S., Roberts, B., Lang, J. & Nielson, P. (2010). A Flexible Response : person-centred support and social inclusion for people with learning disabilities and challenging behavior. *Journal of Learning Disabilities*, 39, 39-45.

Carrier, S. (2007). Understanding Social and Professional Integration as an Adjustment Process : Contribution to a theory of coadaptation. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45, 10-22.

Chadsey-Rusch, J., Linneman, D. & Rylance, B. J. (1997). Beliefs about Social Integration from the Perspectives of Persons with Mental Retardation, Job Coaches, and Employers. *American Journal on Mental Retardation*, 102(1), 1-12.

Charlton, J. I. (2000). *Nothing about U without U : Disability, Oppression, and Empowerment*. Berkeley, CA : University of California Press.

Chatelanat, G., Martini-Willemin, B. M. & Beckman, P. (2006). La participation sociale de l'enfant en situation de handicap dans sa communauté : le point de vue des parents. In C. Dionne & N. Rousseau (Eds.), *Transformation des pratiques éducatives : la recherche sur l'inclusion scolaire*. (pp. 91-111). Québec : Presses de l'Université du Québec.

Clausen, J. (1967). Mental Deficiency – Development of a Concept. *American Journal of Mental Deficiency*, 71, 727-745.

Clegg, J. (2010). A Moment of Change. In C. Bigby & C. Fyffe, *More than Community Presence : social inclusion for people with intellectual disability : Proceedings of the fourth annual roundtable on intellectual disability policy*. (p. 12-18). Melbourne : School of social work and social policy.

Cobigo, V., Ouellette-Kuntz, H., Lysaght, R. & Martin, L. (2012). Shifting our Conceptualization of Social Inclusion. *Stigma Research and Action*, vol. 2(2), 75–84.

Commission Européenne (2004). *Rapport conjoint sur l'inclusion et la pauvreté*. Bruxelles : Commission Européenne.

Conseil de la santé et du bien-être (1997). *La participation sociale comme stratégie de renouvellement du développement social : document de réflexion*. Québec : Conseil de la santé et du bien-être.

Conseil de la santé et du bien-être (2001). *Avis : quel temps pour les jeunes ? : la participation sociale des jeunes*. Québec : Conseil de la santé et du bien-être.

Crane, L. (2002). *Mental retardation : A community integration approach*. Belmont, CA : Wadsworth/Thomson Learning.

Crosnoe, R. (2004). Social Capital and the Interplay of Families and School. *Journal of marriage and family*, 66, 267-280.

Crowson, H. M. & Brandes, J. (2010). Predicting Community Opposition to Inclusion in Schools : The Role of Social Dominance, Contact, Intergroup Anxiety, and Economic Conservatism. *The Journal of Psychology*, 144(2), 121-144.

Cummins, R. A. (2004). Issues in the Systematic Assessment of Quality of Life. In J. Hogg & A. Langa (Eds.), *Assessing Adults with Intellectual Disabilities : a service provider's guide* (p. 140–172). London : Blackwell.

DeMause, L. (1975). Our forebears made childhood a nightmare. *Psychology Today*, 8(11), 85-88.

Direction de la santé publique (DSP) de la Capitale nationale, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec, Institut national de santé publique et Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval (2007). *La participation sociale : défi des sociétés vieillissantes, mémoire présenté dans le cadre de la Consultation publique sur les conditions de vie des aînés*. Québec : Direction de la santé publique de la Capitale nationale.

Doll, B., Sands, D. J., Wehmeyer, M. L. & Palmer, S. (1996). Promoting the Development and Acquisition of Self-determined Behavior. In D. J. Sands & M. L. Wehmeyer (Eds.), *Self-determination Across the Life Span : independence and choice for people with disabilities* (p. 65-90). Baltimore, MD : Paul H. Brookes.

Doré, R., Wagner, S. & Brunet, J. P. (1996). *Réussir l'intégration scolaire : la déficience intellectuelle*. Montréal : Les Éditions Logiques.

Driedger, D. (1989). *The Last Civil rights Movement : disabled peoples' international*. New York : St. Martin's Press.

Dumont, C. (2003). *L'identification des facteurs qui vont favoriser la participation sociale des adultes présentant des séquelles de traumatisme crânio-cérébral*. Thèse de doctorat, Université Laval, Sainte-Foy, Québec, Canada.

Emerson, E. (2001). *Challenging behaviour : Analysis and Intervention in People with Severe Intellectual Disabilities* (2nd Ed.) Cambridge, UK : Cambridge University Press.

Emerson, E., Malam, S., Davies, I. & Spencer, K. (2005). *Adults with Learning Disabilities in England, 2003/04*. London : NHS Health and Social Care Information Centre.

Farber, B. (1968). *Mental retardation : its social context and social consequences*. Boston, MA : Houghton Mifflin.

Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (2006). *Offre de service : les CRDITED, 40 ans d'actions*. Repéré à : http://fqcrdited.org/wp-content/uploads/2011/10/FQD-0000_Offre_de_Service_INTERIEUR_mar09_V02.pdf

Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (2009). *Planification stratégique 2010-2015*. Repéré à : http://fqcrdited.org/wp-content/uploads/2012/11/FQD-1605_planificatiostrategique_mar10_5.pdf

Felce, D. (1997). Defining and Applying the Concept of Quality of Life. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 41(2), 126-135.

Felce, D., Lowe, K., Beecham, J. & Hallam, A. (2000). Exploring the Relationships between Costs and Quality of Services for Adults with Severe Intellectual Disabilities and the most Severe Challenging Behaviours in Wales : A multivariate regression analysis. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 25, 307-326.

Fletcher, A. & O'Brien, N. (2008) 'Disability Rights Commission : From Civil Rights to Social Rights', *Journal of Law and Society*, 35, 4 : 520-50.

Flynn, G. & Kowalczyk-McPhee, B. (1989). A school system in transition. In S. Stainback, W. Stainback & M. Forest (Ed.), *Educating all students in the mainstream of regular education* (p. 29-41). Baltimore : Paul H. Brookes.

Flynn, R. J. (1994). L'intégration sociale entre 1982 et 1992 : définitions conceptuelles et opérationnelles. In Office des personnes handicapées du Québec, *Élargir les horizons : perspectives scientifiques sur l'intégration sociale* (p. 515-525). Sainte-Foy : Office des personnes handicapées du Québec.

Flynn, R. J. (1994). De la normalisation à la valorisation des rôles sociaux : évolution et impact entre 1982 et 1992. *Réseau International CIDIH et facteurs environnementaux*, 6-7(3-1), 20-24.

Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J. & St-Michel, G. (1998). *Classification québécoise : processus de production du handicap*. Lac-St-Charles : Réseau International sur le processus de production du handicap.

Fougeyrollas, P. & St-Onge, M. (2008). *Le modèle du Processus de production du handicap et son potentiel pour mieux comprendre et intervenir sur les déterminants de la participation sociale et de l'exercice de la citoyenneté en santé mentale*. Communication présentée au XIV colloque de l'Association Québécoise pour la Réadaptation Psychosociale.

Fraser, D. & Labbé, L. (1993). *L'approche positive de la personne : une conception globale de l'intervention : services et interventions en déficience intellectuelle*. Laval : Édition Agence D'arc.

Gagnier, J. P. & Lachapelle, R. (2002). *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle : participation plurielle et nouveaux rapports*. Québec : Presses de l'université du Québec.

Gilmore, L., Campbell, J. & Cuskelly, M. (2003). Developmental Expectations, Personality Stereotypes, and Attitudes towards Inclusive Education : community and teacher views of Down syndrome. *International Journal of Disability, Development and Education*, 50(1), 65-76.

Gleeson, B. (1995). Disability : a state of mind? *Australian Journal of Social Issues*, vol. 30(1), 10-23.

Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Whiteneck, G., Bogner, J. & Rodriguez, E. (2008). What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 2008, 30(19), 1445-1460.

Hall, E. (2005). The Entangled Geographies of Social Exclusion/Inclusion for People with Learning Disabilities. *Health & Place*, 11(2), 107-115.

Hall, S. A. (2010). *The Social Inclusion of Young Adults with Intellectual Disabilities : a phenomenology of their experiences*. (Thèse de doctorat). University of Nebraska

Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval (2007). *La participation sociale des aînés : enjeux, débats et état des connaissances*. Québec : Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval.

Ionescu, S. (2000). Terminologies de l'intégration et perspective culturelle, *Les Cahiers de l'Actif*, 294-295, 9-15.

Jaeger, M. (2012). *Les mutations de la gouvernance : quelles clés de compréhension ? Texte inédit*. Communication présentée au 12^e congrès de l'AIRHM, Recherche, droits et gouvernance en faveur de la personne et de ses proches, Mont-Tremblant, Québec.

Kalubi, J.-C., Beaugard, F. & Houde, S. (2008). *Pratiques d'intervention et pratiques novatrices en déficience intellectuelle (DI) et troubles envahissants du développement (TED) : Recension d'écrits*. Montréal : Agence de Services sociaux de Montréal.

Kendrick, Michael J. (2009a). Personal Fulfillment, Values and The Role Of Supportive Communities" *TASH Connections*, 35(4), Fall 2009.

Kendrick, Michael J. (2009b). The Key Dimensions of Quality In Individualised Lifestyles and Supports, *Interaction*, v.22/4, The Australian Institute On Intellectual Disability, Canberra, Australia.

Kendrick. M. (2009c). Optimal Individual Service Design. Unpublished Course Material. St John of God Accord : Melbourne.

Keogh, B. K., Bernheimer, L. P. & Guthrie, D. (2004). Children with developmental delays twenty years later : Where are they? How are they? *American Journal on Mental Retardation*, 109, 219-230.

Khellil, M. (1997). *Sociologie de l'intégration*. Paris : Presses Universitaires de France.

Labbé. L., Brault-Labbé, A. & Proulx, R. (2010). *Questionnaire d'évaluation et de planification du soutien à offrir*. St-Jérôme : Centre du Florès.

Langthorne, P., McGill, P. & O'Reilly, M. (2007). Incorporating Motivation into Functional Analysis of Challenging Behavior : On the interactive and integrative potential of the motivating operation. *Behavior Modification, 31*, 466-487.

Lauzon, J. (s.d.). *Ensemble depuis 35 ans*. Repéré à : <http://www.autisme.qc.ca/la-federation/histoire-de-l'autisme-au-quebec.html>

Levasseur, M., Richard, L., Gauvin, L. & Raymond, E. (2010). Inventory and Analysis of Definitions of Social Participation Found in the Aging Literature : propose taxonomy of social activities. *Social Science & Medicine, 71(12)*, 2141-2149.

Loubat, J.-R. (2003). Pour la participation sociale des personnes handicapées. *Lien social, n° 675*.

Mactavish, J. B., Mahon, M. J., & Lutfiyya, Z. M. (2000). "I can speak for myself": Involving individuals with intellectual disabilities as research participants. *Mental Retardation, 38(3)*, 216-227.

Martin, L. & Cobigo, V. (2011). Definitions matter in understanding social inclusion. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 8(4)*, 276-282.

McCarthy, H. (2003). The Disability Rights Movement : Experiences and perspectives of selected leaders in the disability community. *Rehabilitation Counseling Bulletin, 46*, 209-223.

McConkey, R., Abbott, S., Noonan-Walsh, P., Linehan, C. & Emerson, E. (2007). Variations in the Social Inclusion of People with Intellectual Disabilities in Supported Living Schemes and Residential Settings. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*, 207-217.

McConkey, R., Walsh-Gallagher, D. & Sinclair, M. (2005). Social Inclusion of People With Intellectual Disabilities : The impact of place of residence. *Irish Journal of Psychological Medicine, 22*, 10-14.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2001a). *De l'intégration sociale à la participation sociale : politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux proches*. Québec : Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2001b). *De l'intégration sociale à la participation sociale : plan d'action de la politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux proches*. Québec : Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003). *Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Québec : Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (2005). *Le plan de services individualisé et intersectoriel : rapport déposé au comité national de concertation de l'entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation*.

Murphy, G. (2009). Challenging Behavior : A Barrier to Inclusion? *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 89 – 90.

Myrbakk, E. & von Tetzchner, S. (2008). The Prevalence of Behavior Problems Among People with Intellectual Disability Living in Community Settings. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 1, 205-222.

Nesbit, W. C. & Karagianis, L. D. (1982). Child abuse : exceptionality as a risk factor. *Alberta Journal of Educational Research*, 28(1), 69-76.

Nesbit, W. & Philpott, D. (2008). *The plight of individuals with cognitive disabilities : social and educational facets of an arduous evolution*. St-John's Memorial University of Newfoundland.

Nirje, B. (1969). The Normalization Principle and its Human Management Implications. In R. B. Kugel & W. Wolfensberger (Eds.), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded : a President's Committee on mental retardation monograph* (p. 227-254). Washington, DC : President's Committee on mental retardation.

Nirje, B. (1972). The Right to Self-determination. In W. Wolfensberger (Ed.), *The Principle of Normalization in Human Services* (p. 176-200). Toronto : National Institute on Mental Retardation.

Nirje, B. (1980). The Normalization Principle. In R. J. Flynn & K. E. Nitsch, *Normalization, social integration, and community services* (p. 31-49). Baltimore : University Park Press.

Nussbaum, M. C. (2007). *Frontiers of Justice*. Cambridge : Harvard University Press.

Nussbaum, M. C. (2011). *Creating Capabilities: The human development approach*. Cambridge : Harvard University Press.

Office des personnes handicapées du Québec (1984). *À part... égale : l'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*. Drummondville : Office des personnes handicapées du Québec.

Office des personnes handicapées du Québec (2007). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité : proposition de politique pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*. Drummondville : Office des personnes handicapées du Québec.

Office des personnes handicapées du Québec (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité : politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*. Drummondville : Office des personnes handicapées du Québec.

Organisation des Nations Unies (2006). Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif. Repéré à : <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>

Organisation mondiale de la Santé (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)*. Genève: Organisation mondiale de la Santé.

Priou, J. (2007). *Les nouveaux enjeux des politiques d'action sociale et médico-sociale : projet de vie et participation sociale*. Paris : Dunod.

Proulx, J. (2008). Qualité de vie et participation sociale : deux concepts clés dans le domaine de la déficience intellectuelle : une recension des écrits. *Cahiers du LAREPPS n° 08-08*.

Proulx, J. & Dumais, L. & Vaillancourt, Y. (2007). Le logement à soutien gradué : évaluation d'un projet prometteur pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. *Cahiers du LAREPPS n° 07-09*.

Ramcharan, P. (2010). Inclusion : a capability perspective. In C. Bigby & C. Fyffe. *More than community presence : social inclusion for people with intellectual disability : proceedings of the fourth annual roundtable on intellectual disability policy*. (p. 19-29). Melbourne : School of social work and social policy.

Rocque, S., Voyer, J., Langevin, J., Dion, C., Noël, M.-J. & Proulx, L.-M. (2002). Participation sociale et personnes qui présentent des incapacités intellectuelles. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 13, numéro spécial, 62-67.

Rothstein, J. H. (Ed.) (1961). *Mental Retardation : Readings and Resources*. New York : Holt, Rinehart, Winston.

Rouget, D., (2010). Some Reflections on What Might be Needed to Assist People with Disabilities to Become Authentically Included in the Community. In C. Bigby & C. Fyffe. *More than community presence : social inclusion for people with intellectual disability : proceedings of the fourth annual roundtable on intellectual disability policy*. (p. 19-29). Melbourne : School of social work and social policy, La Trobe University.

Schalock R. L. (1993). La qualité de vie : conceptualisation, mesure et application. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 4(2), 137-151.

Schalock, R. L. (1990). *Quality of life : perspectives and issues*. Washington, DC : American Association on Mental Retardation.

Schalock, R. L. (1996). Reconsidering the Conceptualization and Measurement of Quality of Life. In R. L. Schalock (Ed.), *Quality of Life : Conceptualization and Measurement (I)*. (p. 123-139). Washington, DC : American Association on Mental Retardation.

Schalock, R. L. (2000). Le concept de qualité de vie et ses applications actuelles dans le domaine du retard mental et des handicaps du développement. In D. Goode, G. Magerotte & R. Le Blanc, *Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap : perspectives internationales*. (p. 431-453). Louvain : De Boeck Université.

Schalock, R. L., Bonham, G. S. & Verdugo, M. A. (2008). The Conceptualization and Measurement of Quality of Life : implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31(2), 181-190.

Schalock, R. L. & Keith, K. D. (1993). *Quality of life questionnaire manual*. Worthington, OH : IDS Publishing.

Schalock, R. L. & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC : American Association on Mental Retardation.

Sen, A. (1979). Equality of What? *Tanner Lectures on Human Values*. Stanford, CA : Stanford University

Shakespeare, T. & Watson, N. (1997). Defending the social model. *Disability & Society*, 12 (2), 293–300.

Shanks, W. & Young, C. (2010). Shepparton Access : Creating Pathways into the Community. An Evolutionary Journey to Community Inclusion. In C. Bigby & C. Fyffe. *More than community presence : social inclusion for people with intellectual disability : proceedings of the fourth annual roundtable on intellectual disability policy*. (pp. 19-29). Melbourne : School of social work and social policy, La Trobe University.

Stainback, S., Stainback, W. & Jackson, H. J. (1992). Towards Inclusive Classroom. In S. Stainback et W. Stainback, *Curriculum considerations in inclusive classrooms : facilitating learning for all students* (p. 3-18). Baltimore, MD : Paul H. Brooks.

Stancliffe, R. & Wehmeyer, M. L. (1995). Variability in the Availability of Choice to Adults with Mental Retardation. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 5(4), 319-328.

St-Louis F. S., Normand, C. L., Ruel, J., Moreau, A. C. & Boyer, T. (2012). Questionnement sur l'inclusion et la participation sociale des enfants ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant dur développement. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 23, 64-71.

Tremblay, M. (2002). *De l'exclusion à la participation démocratique des personnes présentant une déficience intellectuelle, Pratiques émergentes en déficience intellectuelle*. Participation plurielle et nouveaux rapports, sous la direction de Jean-Pierre Gagnier et Richard Lachapelle, PUQ, 3^e trimestre, 17-38.

Tremblay, M., Boucher, G. & Charbonneau, Y. (2000). *Le chemin parcouru : de l'exclusion à la citoyenneté*. Montréal : Fédération québécoise des CRDPI.

Tremblay, M. & Lachapelle, Y. (2006). Participation sociale et démocratique des usagers à la planification et à l'organisation des services. In H. Gascon, D. Boisvert, M.-C. Haelewick, J.-R. Poulin & J.-J. Detraux (Eds.), *Déficience intellectuelle : savoirs et perspectives, Tome 1 : représentations, diversité, partenariat et qualité*. (77-86). Cap-Rouge : Presses Inter universitaires.

Tremblay, G. & Tellier, C. (2006). « Évaluation du niveau de participation sociale » : manuel de l'utilisateur. Joliette : CR La Myriade. Service conseil à l'évaluation, aux communications et à la recherche.

Vander Hart, N. S. (1998). *Social Interactions Between Supported Employees and their Nondisabled Co-workers in Integrated Work Settings : perceptions of supported employment professionals*. (Thèse de doctorat). University of Iowa. Accessible par Dissertation Abstracts International (59, 1975).

Vienneau, R. (2006). De l'intégration scolaire à une véritable pédagogie de l'inclusion. In C. Dionne & N. Rousseau (Eds.), *Transformation des pratiques éducatives : la recherche sur l'inclusion scolaire*. (p. 7-32). Québec : Presses de l'Université du Québec.

Wagner, S., Doré, R. & Brunet, J.-P. (2004). Deux façons de parler d'intégration scolaire en Amérique du Nord. *Développement humain, handicap et changement social*, vol. 13(12), 35-44.

Walker, H. M., Calkins, C., Wehmeyer, M. L., Walker, L., Bacon, A., Palmer, S. B., Jesien, G. S., Nygren, M. A.... & Heller, T. (2011). A Social Ecological Approach to Promote Self-determination. *Exceptionality, 19(1)*, 6-18.

Weber, P. (2004). Travail social et handicap : de l'inclusion à la participation sociale. *Développement humain, handicap et changement social, 13(1-2)*, 11-19.

Wehmeyer, M., Agran, M., Hughes, C., Martin, J., Mithaug, D. & Palmer, S. (2007). *Promoting self-determination in students with developmental disabilities*. New York : The Guilford Press.

Wehmeyer, M. L. (1996). Self-determination as an Educational Outcome : why is it important to children, youth and adults with disabilities? In D. J. Sands & M. L. Wehmeyer (Eds.), *Self-determination across the life span : independence and choice for people with disabilities* (p. 17-36). Baltimore, MD : Paul H. Brookes.

Wehmeyer, M. L., Kelchner, K., Richards, S. (1996). Essential Characteristics of Self-determined Behaviors of Adults with Mental Retardation and Developmental Disabilities. *American Journal on Mental Retardation, 100(6)*, 632-642.

Wehmeyer, M. L. & Schwartz, M. (1998). The Relationship Between Self-determination and Quality of Life for Adults with Mental Retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 33(1)*, 3-12.

Western, J., McCrea, R. & Stimson, R. (2007). Quality of Life and Social Inclusion, *International Review of Sociology, 17(3)*, 525-537.

Wistow, R. & Schneider, J. (2003). Users Views on Supported Employment and Social Inclusion : A qualitative study of 30 people in work. *British Journal of Learning Disabilities, 31(4)*, 166-173.

Wolfensberger, W. (1972). *Normalization : The principle of Normalization in Human Services*. Toronto : National Institute on Mental Retardation.

Wolfensberger, W. (1991). *La valorisation des rôles sociaux. Introduction à un concept de référence pour l'organisation des services*. Genève : Éditions des Deux continents.

Wyatt, B. S. & Conners, F. A. (1997). Implicit and Explicit Memory in Individuals with Mental Retardation. *American Journal on Mental Retardation, 102(5)*, 511-526.





ANNEXES

ANNEXE 1

Plan d'action lié au document ministériel Politique *De l'intégration sociale à la participation sociale : politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux proches* propose pour la cinquième cible, des pistes d'action et des responsables (p. 20)

ACTIONS	RESPONSABLES
Mener à terme la réinsertion sociale des personnes hébergées en institution	CHSLD, CH soins psychiatriques CRDI, Régies régionales
Assurer la participation active de la personne présentant une déficience intellectuelle (et de ses représentantes ou représentants) aux décisions qui la concernent (évaluation des besoins, expression des attentes, formulation d'un projet de vie, choix possibles parmi diverses solutions, etc.).	Tous Organismes de recherche
Assurer la participation des personnes visées (et de leurs représentantes ou représentants) aux diverses structures de gestion des services de santé et des services sociaux qui leur sont destinés (nomination au sein de conseils d'administration, comité d'usagers, action communautaire, etc.).	Régies régionales, CLSC CRDI Organismes communautaires de services et de promotion
Soutenir les initiatives visant une plus grande participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle.	MDPD, OPHQ Organismes de promotion
Assurer à la personne hébergée ou vivant dans une ressource résidentielle le soutien d'une personne-ressource venant de l'extérieur des dispensateurs de services.	Comité usagers CHSLD CRDI, CH soins psychiatriques Organismes de promotion OPHQ, Curatelle publique
Favoriser la présence dans chaque région du Québec, d'au moins un organisme regroupant des parents et des proches de personnes présentant une déficience intellectuelle et d'un organisme formé de personnes présentant une déficience intellectuelle.	OPHQ, Régies régionales Organismes de promotion, CLSC
Diminuer les listes d'attente et la durée d'attente imposées aux personnes désirant obtenir des services et, idéalement, les éliminer, particulièrement pour les enfants.	MSSS, Régies régionales CRDI, CLSC Organismes communautaires de services

ANNEXE 2

Résumé de l'évolution des attitudes, des droits et des pratiques à l'égard des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.

Inspiré d'un tableau de Gilles Cloutier, Denise Fraser, Lucien Labbé (1993)⁵

PÉRIODE	DROITS	PERCEPTION	RÔLES DE LA PERSONNE	TYPES DE SERVICES	QUALITÉ DE VIE	MODÈLE D'INTERVENTION	STRATÉGIES D'INTERVENTION
Antiquité à 1850	Elles n'existent pas comme personne	Elles sont l'objet de crainte et d'exclusion	Elles sont prises en charge par l'environnement (famille, clergé)	Elles sont l'objet de soins de base	Elles vivent en famille (isolement social)	Réclusion Elles vivent dissimulées au sein de la famille	Surveillance (exclusion sociale)
1850 à 1900	Acte pour les personnes dérangées d'esprit (1804)	Objets de crainte, de pitié, de classification, et de guérison	Elles sont contrôlées par l'environnement, en attente de soins (patient), confinées à certaines tâches ou corvées domestiques	Elles sont prises en charge par les institutions religieuses ou les hôpitaux pour malades mentaux (contribution financière de l'état)	Elles vivent en famille ou en asile (rapports sociaux imposés)	Modèles religieux et médical	Surveillance Exclusion sociale Traitement médical
1900 à 1960	Inexistants Loi des hôpitaux pour les maladies mentales (1950)	Objets de crainte, de soins ou de traitements	Rôle passif Elles participent à des corvées en famille ou dans les communautés religieuses	Crèche Orphelinat Hôpitaux psychiatriques Classes spéciales Internats privés	Déterminée par l'environnement familial ou le milieu asilaire (rapports sociaux imposés)	Modèles religieux et médical	Surveillance Exclusion sociale Traitement médical
1960 à 1970	Début de préoccupation pour les droits	Objets de crainte, de soins ou d'interventions	Rôle passif Elles participent à des corvées en famille ou dans les communautés religieuses	Institution Hôpital L'état se substitue progressivement à l'Église	Vie en famille ou vie de type asilaire (rapports sociaux imposés)	Les approches éducatives commencent à s'imposer par rapport au modèle médico-psychiatrique	Médicales et éducatives

5. Fraser, D., Labbé, L. & Cloutier, G. (1993). L'approche positive de la personne : une conception globale de l'intervention : services et interventions en déficience intellectuelle, p. 24.

PÉRIODE	DROITS	PERCEPTION	RÔLES DE LA PERSONNE	TYPES DE SERVICES	QUALITÉ DE VIE	MODÈLE D'INTERVENTION	STRATÉGIES D'INTERVENTION
1970 à 1980	<p>Loi sur la santé et les services sociaux (1971)</p> <p>Déclaration des droits des personnes déficientes intellectuelles (1971)</p> <p>Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées (1978)</p> <p>Création de l'OPHQ (1978)</p>	<p>Objets d'apprentissage et d'intervention</p> <p>Objets de normalisation et d'intégration</p>	Se conformer aux étapes d'apprentissage	<p>Services publics</p> <p>Continuum de services</p> <p>Services en centres d'accueil de réadaptation</p> <p>Services scolaires</p>	<p>Vie en milieux interne et externe</p> <p>(rapports sociaux ségrégués remis en question)</p>	<p>Modèle behaviouriste</p> <p>Approche développementale</p> <p>Approche humaniste</p>	<p>Programmes d'apprentissage</p> <p>Modification du comportement</p> <p>Études de cas</p> <p>Évaluations fonctionnelles</p> <p>Intervention sectorisée</p>
1980 à 1990	<p>Politique : À part... égale (1984)</p> <p>Politique : Un impératif humain (1988)</p> <p>Fédération du mouvement des personnes d'abord (1984)</p>	Objets d'intégration et de valorisation	<p>Présence aux décisions</p> <p>Présence et participation à certaines activités dans la communauté</p> <p>Elles commencent à être perçues comme des citoyens</p>	<p>Services d'intégration (désinstitutionnalisation)</p> <p>Services résidentiels dans la communauté</p> <p>Scolarisation en classe spéciale et en milieu régulier</p> <p>Ateliers partagés</p> <p>Centre de travail adapté</p>	<p>Rapports plus diversifiés</p> <p>Vie en communauté</p> <p>Réseau social plus diversifié</p>	<p>Ressources intégrées dans la communauté</p> <p>Modèle behaviouriste</p> <p>Approche développementale</p> <p>Approche humaniste</p> <p>Approche positive</p> <p>Approche écologique</p>	<p>Approche individuelle et globale</p> <p>Évaluation fonctionnelle</p> <p>Modification de comportements</p> <p>Apprentissage gradué</p>

PÉRIODE	DROITS	PERCEPTION	RÔLES DE LA PERSONNE	TYPES DE SERVICES	QUALITÉ DE VIE	MODÈLE D'INTERVENTION	STRATÉGIES D'INTERVENTION
1990 à 2000	Politique de la santé et du bien-être social (1992) Loi 120	Appropriation du projet de vie	Pas encore considérées comme des citoyens à part entière Participation accrue à des comités, à la définition des besoins Autodétermination Participation citoyenne	Services centrés sur la personne Partage des responsabilités entre les acteurs Régionalisation des services Accélération de la désinstitutionnalisation	Milieus de vie résidentiels plus diversifiés Intervention en milieu de vie Qualité de vie prise en compte et mesurée Peut se plaindre des services reçus	Virage communautaire Virage famille Virage milieu Approche biopsychosociale Approche multimodale	Réduction des situations de handicap Approche individuelle et globale de la personne Intégration communautaire Qualité de vie
2000 à aujourd'hui	Participation à la défense et à l'exercice des droits Politique de soutien aux personnes présentant une DI (2001) Politique : Un geste porteur d'avenir (2004) Politique : À part entière (2009)	Participation sociale	Exercer des rôles valorisés Participer à la définition de leurs projets personnels Participer à la planification de services	Soutien à la personne Intégration socio-professionnelle Transition de l'école à la vie adulte Développement de nouvelles initiatives au plan de l'économie sociale	Préservation des acquis au sein de la communauté Obtention du soutien requis pour participer socialement	Approche développementale Approche communautaire Approche familiale Approche milieu Approche multimodale Intervention comportementale intensive (TED)	Travail en réseau Spécialisation de l'intervention Autodétermination Participation sociale et citoyenne Participation sociale

ANNEXE 3

ORGANISATION DES NATIONS UNIES

CONVENTION RELATIVE AUX DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES (2006)

Article trois, principes généraux, p. 5

Les principes de la présente Convention sont :

- a) Le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes
- b) La non-discrimination
- c) La participation et l'intégration pleines et effectives à la société
- d) Le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité
- e) L'égalité des chances
- f) L'accessibilité
- g) L'égalité entre les hommes et les femmes
- h) Le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé
- i) Le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité

ANNEXE 4

LISTE DES CAPABILITÉS HUMAINES DE NUSSBAUM

Telle que présentée par Thierry Boyer dans la revue CNRIS de mai 2012

1. **La vie.** D'être capable de vivre sa vie jusqu'à la fin d'une vie d'une durée normale, de ne pas décéder prématurément et de vivre dans des conditions dignes d'être vécues.
2. **La santé du corps.** D'être capable d'avoir une bonne santé dans tous les aspects, y incluant la santé générique; d'être bien nourri et d'avoir un logement convenable.
3. **L'intégrité corporelle.** D'être capable de se déplacer en sécurité; d'être protégé contre toutes formes de mauvais traitements, y incluant les sévices sexuels et la violence familiale; d'avoir une vie sexuelle et affective de son choix.
4. **Les sens, l'imagination et la pensée.** De pouvoir utiliser ses sens; de pouvoir imaginer, penser et raisonner, et de pouvoir faire tout cela d'une « façon humaine »; d'être informé et formé par une bonne éducation tant en littérature et en mathématique que sur le plan scientifique. Être capable d'utiliser son imagination et ses pensées en lien avec ses expériences, son travail et ses réalisations dans les domaines en lien avec ses propres choix religieux, littéraires, musicaux et autres. Être capable d'avoir des expériences agréables et ne pas vivre de souffrance induite.
5. **Les émotions.** Être capable d'attachement à des choses et à des personnes; d'aimer ceux qui nous aiment et nous entourent et nous soignent, de s'inquiéter de leur absence; de vivre la nostalgie et d'exprimer sa colère. Bénéficier d'un développement émotionnel dénué de peur et d'angoisse.

6. **La raison pratique.** Avoir la possibilité de se doter d'une conception du bien et d'engager une réflexion critique sur sa propre vie (ceci implique la protection de la liberté de conscience et de la liberté religieuse).
7. **L'affiliation.** Avoir la possibilité de vivre avec d'autres, de reconnaître et de montrer de l'empathie pour les autres êtres humains, la possibilité de s'engager dans différentes formes de relations sociales; cela implique la protection d'institutions qui offrent et soutiennent le développement de ces formes d'affiliation et la protection de la liberté de réunion et d'expression politique. De plus, avoir la possibilité de bénéficier des bases sociales du respect de soi et de la protection contre l'humiliation, la possibilité d'être traité comme un être digne dont la valeur est considérée la même que celle de tous les autres. Cela inclut la non-discrimination en fonction de la race, du genre, des orientations sexuelles, de l'appartenance ethnique, du statut social, de la religion ou de l'origine nationale.
8. **Les autres espèces.** Être capable de vivre en harmonie et en relation avec les animaux, les plantes et l'ensemble du monde de la nature.
9. **Le jeu.** Avoir la possibilité de rire, de jouer, d'avoir du plaisir et de se réjouir d'activités récréatives et de loisirs.
10. **Le contrôle sur son propre environnement.** D'un point de vue politique, être capable de participer réellement aux choix politiques qui régissent la vie de chacun; bénéficier de la protection de la liberté d'expression et d'association. D'un point de vue matériel, être capable de devenir propriétaire et d'avoir des droits propres sur une base d'égalité avec les autres; être capable d'avoir un travail dans un environnement sain et de pouvoir ainsi établir des liens pertinents et mutuels avec ses collègues de travail.

ACRONYMES UTILISÉS DANS LE TEXTE

ONU : Organisation des Nations Unies

OMS : Organisation mondiale de la Santé

RIPPH : Réseau international du processus de production du handicap

CDPH : Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées

AIRHM : Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales

MSSS : Ministère de la Santé et des Services sociaux

RSSS : Réseau de la santé et des services sociaux

MELS : Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport

MESS : Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale du Québec

MDPD : Mouvement des personnes d'abord

DSP : Direction de santé publique

OPHQ : Office des personnes handicapées du Québec

CRDI : Centre de réadaptation en déficience intellectuelle

CRDITED : Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement

CHSLD : Centre hospitalier de soins de longue durée

CH : Centre hospitalier

CLSC : Centre local de services communautaires

FQCRDITED : Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement

IQDI : Institut québécois de la déficience intellectuelle

FQA : Fédération québécoise de l'autisme

SQEA : Société québécoise pour enfants autistiques

AQIS : Association du Québec pour l'intégration sociale

DI : Déficience intellectuelle

TED : Trouble envahissant du développement

TGC : Trouble grave du comportement

PPH : Processus de production du handicap

MDH-PPH : Modèle de développement humain - Processus de production du handicap

VRS : Valorisation des rôles sociaux

QV : Qualité de vie

PII : Plan d'intervention individualisé

PEI : Plan éducatif individualisé

PSII : Plan de services individualisé et intersectoriel





**FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES
CENTRES DE RÉADAPTATION**

**EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET EN TROUBLES
ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT**

1001, rue Sherbrooke Est, bureau 510
Montréal (Québec) H2L 1L3
Téléphone : 514 525-CRDI (2734)
info@fqcrdited.org

<http://fqcrdited.org>