

Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales

CAHIERS DU LAREPPS

No 08-08

**QUALITÉ DE VIE ET PARTICIPATION SOCIALE :
DEUX CONCEPTS CLÉS DANS LE DOMAINE
DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
Une recension des écrits**

Par

Jean Proulx

**École de travail social
Université du Québec à Montréal**

**© LAREPPS/UQÀM
Novembre 2008**

Prologue

Dans le cadre d'une « Action concertée » mettant en lien l'Office de personnes handicapées du Québec et une dizaine d'autres ministères, notre équipe de recherche au LAREPPS a proposé d'éclairer certaines zones d'ombre des politiques sociales entourant l'intégration des personnes ayant une déficience intellectuelle et, notamment, leur participation à la société québécoise. Depuis la publication de la politique ministérielle de 2001 *De l'intégration sociale à la participation sociale*, jusqu'au tout récent exercice de mise à jour de la politique québécoise *À part entière*, proposition « pour accroître la participation sociale des personnes handicapées », où en sommes-nous rendus réellement ? Les organismes communautaires et les établissements publics en sont-ils arrivés à mettre en place des services ou des ressources produisant davantage de participation ? Leurs partenariats sont-ils arrivés à maturité, à une certaine consolidation ? Quels effets ont-ils eu réellement sur les personnes et leurs familles ? Et en quoi participer davantage correspond-il à une amélioration du bien-être des personnes ayant une déficience intellectuelle ?

Prenant appui sur les dispositifs piliers que sont les services résidentiels et pour l'emploi, notre équipe a voulu recenser à l'échelle du Québec l'ensemble des initiatives en partenariat dans le but d'en faire le bilan tant en ce qui concerne leur viabilité organisationnelle que leurs retombées et réussites pour les personnes ayant une déficience et leurs familles.

Notre équipe de recherche à l'UQAM s'est entourée de partenaires oeuvrant sur le terrain de l'action sociale et économique, partenaires qui sont aussi au centre de réseaux québécois dans les champs de l'habitation (ressources d'hébergement et logement social) et de l'insertion au travail (employabilité et intégration en emploi). Depuis l'automne 2006, les professionnels de recherche, Jean Proulx au premier chef et Alexandra Prohet, ont été assistés par Nathalie Robitaille, Valérie Chamberland et Mélanie Mailhot. Le professeur Yves Vaillancourt est venu apporter son apport constant. La professeure Marie-Claire Haelewyck, de l'Université Mons-Hainaut en Belgique, a notamment été sollicitée lors du démarrage de l'étude, de même que sa collègue Béatrice Allard ainsi que Jean-Claude Lefebvre, partenaire communautaire. Nos principaux partenaires au Québec collaborent régulièrement avec nous depuis janvier 2007. Ce sont Virginie Paquin du Parrainage civique les Marronniers, Carole Gravel d'Action main-d'œuvre, Danièle Levert du CRDI Normand-Laramée et Yves Nadon du CSSS Lucille-Teasdale. Ils composent un forum d'idées et de veille sur les projets émergents de partenariats et sur les transformations organisationnelles ou administratives des dispositifs d'offre de services et de financement.

Lors d'une rencontre organisée par le FQRSC autour de la présente « Action concertée », nous nous sommes aperçus que peu de recherches en sciences sociales étaient menées sur les politiques présentement, qu'elles soient descriptives ou évaluatives. La plupart des études abordent les pratiques de soutien en psychologie et en éducation spécialisée. C'est pour cette raison que l'équipe du LAREPPS considère utile de diffuser le présent Cahier de recherche.

Lucie Dumais

Directrice du projet *Étude des nouveaux liens interorganisationnels pour une plus grande participation sociale des personnes*, Action concertée au FQRSC, 2007-2009.
LAREPPS

Table des matières

Prologue	i
Liste des acronymes	ii
Introduction.....	1
Le concept de qualité de vie	2
Introduction.....	2
Qualité de vie et normalisation	2
Qualité de vie et qualité des services	3
Mais qu'est-ce au juste que la qualité de vie?.....	3
La qualité de vie : un concept multidimensionnel	5
L'évaluation de la qualité de vie.....	6
Réseau social, participation sociale, autodétermination et qualité de vie.....	10
Le concept de participation sociale	12
Introduction.....	12
Mais qu'est-ce que la participation sociales	13
Des indicateurs de participation sociale.....	20
Participation sociale et empowerment	24
Les facteurs de participation sociale	25
Conclusion	29
Bibliographie	30

Liste des acronymes

AVD :	Activités de la vie domestique
AVQ :	Activités de la vie quotidienne
CSBE :	Conseil de la santé et du bien-être
DSP :	Direction de la santé publique
IVPSA:	Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés
MSSS :	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OPHQ :	Office des personnes handicapées du Québec
PPH :	Processus de production du handicap

Introduction

En juin 2007, le LAREPPS a entrepris une recherche sur ce que nous avons appelé les initiatives émergentes dans le domaine de la déficience intellectuelle. Cette recherche, intitulée *Étude des nouveaux liens interorganisationnels pour une plus grande participation sociale des personnes*¹, consiste à documenter, sur l'ensemble du territoire québécois, les nouvelles façons de faire qui ont cours dans les domaines résidentiel et de l'intégration socioprofessionnelle de personnes vivant avec une déficience intellectuelle, et à identifier, le cas échéant, des pratiques qui pourraient s'avérer prometteuses pour accroître la participation sociale de ces personnes. Si, dans cette recherche, nous souhaitons nous attarder aux collaborations et aux partenariats entre différentes organisations dans la mise en place de ces nouvelles pratiques, nous souhaitons également examiner dans quelle mesure celles-ci sont porteuses sur le plan de la participation sociale pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle.

Dans cette optique, pour nous alimenter dans ce travail de recherche et pour nous permettre d'être le plus à jour possible sur le plan des connaissances, nous avons cru bon de procéder à une recension des écrits sur le concept de « participation sociale ». En effet, le concept de participation sociale est devenu aujourd'hui un concept à la mode. Il est de plus en plus utilisé et est, de surcroît, souvent devenu la finalité même des politiques sociales. Mais quelles réalités ce concept recouvre-t-il exactement ?

Au-delà du concept de participation sociale, nous avons également voulu mettre à jour nos connaissances sur un autre concept, celui de « qualité de vie ». Car si la participation sociale constitue désormais la finalité des politiques sociales, l'enjeu de la qualité de vie des personnes vivant avec une déficience intellectuelle ne saurait pour autant être occulté. Le présent Cahier du LAREPPS vise à rendre compte de ce travail de recension des écrits.

Bien que notre recherche se situe dans le domaine de la déficience intellectuelle, nous nous sommes appliqués, pour cette recension des écrits, à déborder du champ de la déficience intellectuelle pour emprunter à d'autres domaines d'intervention, voire à d'autres disciplines. Il nous est apparu qu'il pouvait être riche et profitable de sortir de nos sentiers habituels et d'aller puiser à d'autres sources pour alimenter notre réflexion. En même temps, et comme on pourra le constater, nous avons néanmoins eu la préoccupation de demeurer collés de près à notre domaine de recherche.

Ce Cahier du LAREPPS est donc divisé en deux grandes sections, la première portant sur le concept de « qualité de vie », et la seconde sur celui de « participation sociale ». Dans chacune d'elle, nous nous sommes essentiellement attardés, dans un premier temps, à définir le concept puis, dans un deuxième temps, à explorer le champ des indicateurs qui nous aideraient à mieux évaluer la qualité de vie et le degré de participation sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle.

¹ Cette recherche est financée par le Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC) dans le cadre de son programme des « Actions concertées ».

Le concept de qualité de vie

Introduction

Le concept de qualité de vie n'est pas propre au domaine de la déficience intellectuelle. Né dans les années 1960 en tant qu'indicateur de bien-être de la population lié à la croissance économique, il serait aujourd'hui utilisé essentiellement dans trois disciplines scientifiques, à savoir les sciences économiques, la médecine et les sciences sociales, chacune en faisant un usage différent, autant dans sa conceptualisation que dans sa façon de le mesurer (Levasseur *et al.*, 2006; Cummins, 2005; Verdugo *et al.*, 2005). Ainsi, selon Levasseur *et al.*, le concept serait souvent utilisé de façon « restrictive », certains, par exemple, ne tenant compte que de sa signification en lien avec la santé, d'autres l'utilisant plutôt comme indicateur de croissance économique (Levasseur *et al.*, 2006 :164-165).

Selon Schalock *et al.*, le concept de qualité de vie a connu une utilisation croissante au cours des deux dernières décennies dans le domaine de la déficience intellectuelle (Schalock *et al.*, 2002; Schalock, 2004). En fait, il semble qu'il s'inscrive dans une évolution des concepts qui ont eu cours au fil des ans et qui ont marqué l'évolution des pratiques dans le champ de la déficience intellectuelle. Ainsi, après les concepts de « normalisation » et de « valorisation des rôles sociaux », le concept de « qualité de vie » aurait fait son apparition (Tremblay et Lachapelle, 2006; Magerotte, 2000; Cummins, 2005) puis, plus récemment, celui « d'autodétermination », avec lequel il aurait « des liens étroits » (Tremblay et Lachapelle, 2006 : 82).

Qualité de vie et normalisation

Selon Haelewick *et al.*, les premières recherches sur la qualité de vie dans le champ de la déficience intellectuelle ont porté sur les conditions de vie objectives des personnes, ce qui l'apparentait au concept de normalisation. Selon cette approche, la qualité de vie d'une personne présentant une déficience intellectuelle est meilleure dans la mesure où celle-ci a accès « à des modèles de vie, à des conditions de vie ainsi qu'à des modes de vie habituels » (Haelewick *et al.*, 2003 : 217-219). Ainsi, le concept de qualité de vie a longtemps été utilisé comme un équivalent du concept de normalisation (Moureau, 1991). Aujourd'hui toutefois, cette approche davantage normative a fait place à une dimension plus subjective qui prend en compte les valeurs et la perception des personnes (Haelewick *et al.*, 2003; Magerotte, 2000; Verdugo *et al.*, 2005). Comme le rapporte Magerotte, il ne s'agit pas tant « de travailler, même dans un milieu ordinaire, que d'être satisfait de sa vie de travailleur », ce qui lui fait dire que « l'on est passé de l'amélioration des conditions de vie à la prééminence de la personne » (Magerotte, 2000 : 178).

En somme, en prenant en compte cette dimension subjective, le concept de qualité de vie constituerait « *the next logical step* » après le mouvement de normalisation et s'avérerait

pertinent dans le contexte d'une philosophie visant de plus en plus l'autodétermination des personnes (Verdugo *et al.*, 2005 : 708).

Qualité de vie et qualité des services

Plusieurs des auteurs consultés associent le concept de qualité de vie à la qualité des services que devraient recevoir les personnes présentant une déficience intellectuelle. Pour Haelewick *et al.*, la qualité de vie est un concept qui relève non seulement de la subjectivité de la personne, mais aussi « de son accessibilité aux services dont elle a besoin pour se développer dans toutes les dimensions de sa vie » (Haelewick *et al.*, 2003 : 217). De plus, selon Moureau, « l'individualisation des services et des soutiens », ou encore « un degré raisonnable de contrôle des bénéficiaires sur l'organisation de leurs activités » par exemple, devraient constituer des critères de qualité de vie (Moureau, 1991 : 16).

En fait, selon Verdugo *et al.*, l'une des raisons pour lesquelles les chercheurs se sont intéressés davantage au concept de qualité de vie au cours des dernières années a trait justement au fait que l'évolution du concept, en prenant désormais en considération la personne, permet d'avoir une vision multidimensionnelle de la vie des personnes et d'identifier et de planifier leurs besoins de support dans une vision qui n'est pas réductrice (Verdugo *et al.*, 2005 : 714). En acceptant que les personnes puissent choisir et décider pour elles-mêmes, notamment en participant à l'organisation des services qui leur sont destinés, le concept de qualité de vie aurait un caractère « émancipatoire » et appellerait à des services de plus en plus individualisés et collés aux besoins réels des personnes (Schalock *et al.*, 2002), d'où, notamment, l'apparition des « plans de services individualisés » dans plusieurs pays occidentaux, ou des « projets individualisés » (Tremblay et Lachapelle, 2006; Haelewick *et al.*, 2003; Magerotte, 2000).

En somme, l'intérêt grandissant pour le concept de qualité de vie au cours des dernières années tient en bonne partie à son pouvoir d'influencer les services et les pratiques dans le champ de la déficience intellectuelle, et plus largement les politiques destinées aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle (Schalock *et al.*, 2002 ; Schalock, 2004; Schalock, 2005; Verdugo *et al.*, 2005; Haelewick *et al.*, 2003). Schalock va encore plus loin en affirmant que, parce qu'il modifie notre perception des personnes vivant avec une déficience intellectuelle, le concept de qualité de vie est devenu, au fil des ans, un agent de changement social (Schalock, 2005 : 697).

Mais qu'est-ce au juste que la qualité de vie ?

Selon Levasseur *et al.*, la qualité de vie constitue un champ d'intérêt dans lequel il est difficile de trouver des consensus dans les écrits scientifiques. Concept souvent vague et en grande partie subjectif, ce concept « varie dans le temps et sa définition diffère selon les auteurs » (Levasseur *et al.*, 2006 : 164). À partir d'une recension des écrits comportant 73 articles et 15 volumes, ces auteurs ont eux-mêmes répertorié une

multitude de définitions différentes. Selon eux, la qualité de vie est souvent associée à des concepts apparentés au « bien-être général », à « la satisfaction envers la vie », à « l'estime de soi », etc. Mais elle est aussi associée à des éléments davantage mesurables tels que « les revenus », « la capacité de faire un travail » ou « l'état de santé » (Levasseur *et al.*, 2006 : 165-167).

Plus spécifiquement dans le champ de la déficience intellectuelle, Moureau a aussi recensé un certain nombre de définitions de la qualité de vie. Par exemple, Delkey et Rourke définissent la qualité de vie comme étant « le sentiment de bien-être de la personne, sa satisfaction ou son insatisfaction par rapport à la vie, son bonheur ou son malheur » (Delkey et Rourke dans Moureau, 1991 : 10). Moureau cite aussi Mercier et Corten, pour qui « le terme qualité de vie inclut une dimension cognitive et contient la relation entre les conditions de vie objectives et l'évaluation de ces conditions par le sujet » (Mercier et Corten dans Moureau, 1991 : 10).

Pour Moureau, la qualité de vie n'est pas facile à définir parce qu'elle est avant tout « liée à nos aspirations personnelles » et, par conséquent, différente pour chaque individu. Elle serait donc déterminée « par le degré de réalisation que nous désirons atteindre et par l'évaluation de notre situation par rapport à celle d'une population de référence » (Moureau, 1991 : 10). Cette façon de voir est très près de la définition de Dijkers rapportée par Levasseur *et al.*, pour qui la qualité de vie serait « la congruence entre les aspirations et les réalisations telles que perçues ou expérimentées par la personne impliquée » (Dijkers dans Levasseur *et al.*, 2006 : 167).

Dans le champ de la déficience intellectuelle, la définition la plus souvent citée est celle de Schalock, pour qui la qualité de vie est un « concept reflétant les conditions de vie souhaitées par une personne » (Tremblay et Lachapelle, 2006; Haelewick *et al.*, 2003; Thuleau *et al.*, 2006 : 504). Par ailleurs, tous s'entendent pour dire que la qualité de vie est un concept qui comporte une dimension objective et une dimension subjective (Haelewick *et al.*, 2003; Moureau, 1991; Magerotte, 2000; Renaud *et al.*, 2007; Levasseur *et al.*, 2006; Verdugo *et al.*, 2005; Cummins, 2005; Schalock *et al.*, 2002). Selon Levasseur *et al.*, la dimension objective tiendrait compte de plusieurs variables telles que le niveau socioéconomique, les années de scolarité, l'état de santé voire le nombre de téléviseurs, etc. Toutefois, selon Hollandsworth (1988), ces critères objectifs permettraient surtout de mesurer la « quantité de vie » et non pas la qualité de vie (Levasseur *et al.*, 2006 : 165).

La dimension subjective quant à elle prendrait en considération « les perceptions cognitives et émotionnelles » de la personne. La perception cognitive serait de l'ordre de la « satisfaction envers la vie », ce qui suppose que la personne « juge si ses réalisations correspondent à ses aspirations », tandis que la perception émotionnelle serait de l'ordre du « sentiment de bien-être », qui se définit « par le fait d'être bien » et « le sentiment agréable qui résulte de la satisfaction de ses besoins ». Ainsi, la « congruence entre les aspirations et les réalisations » (définition de Dijkers) engendrerait chez la personne « une réaction cognitive de satisfaction ou une réaction émotionnelle de joie de vivre », tandis que, à l'inverse, la non-congruence engendrerait « une réaction d'insatisfaction ou

de dépression » (Levasseur *et al.*, 2006 : 166-168). Plusieurs auteurs distinguent aussi les notions de bien-être et de satisfaction, la première étant liée à l'affectivité, tandis que la seconde relèverait d'un jugement et donc d'un aspect davantage cognitif (Schalock *et al.*, 2002; Haelewick *et al.*, 2003; Moureau, 1991).

À partir de leur recension des écrits, Levasseur *et al.* ont par ailleurs retenu cinq attributs au concept de qualité, des attributs qu'ils définissent comme étant « les caractéristiques d'un concept qui doivent être présentes pour la reconnaissance du concept dans la réalité ». Ces attributs sont :

- un sentiment de satisfaction envers la vie;
- un état de bien-être physique, psychique, social et spirituel;
- un état fonctionnel satisfaisant, manifesté par la présence de comportements adaptés;
- un sentiment de contrôle sur sa vie;
- la réalisation d'occupations valorisantes, qui représente « l'accomplissement de la personne sur les plans social, psychologique et spirituel ».

Comme le font remarquer les auteurs, ces attributs montrent à la fois l'importance des perceptions (cognitives et émotionnelles), mais aussi des comportements plus « objectifs et observables ». Pour Levasseur *et al.*, les deux premiers attributs sont généraux, c'est-à-dire applicables à toute personne, tandis que les trois autres seraient spécifiques aux personnes avec incapacités physiques (Levasseur *et al.*, 2006 : 168-169).

La qualité de vie : un concept multidimensionnel

Ce qui précède montre en fait l'importance de l'aspect subjectif qui est rattaché au concept de qualité de vie. Cela démontre également que plusieurs dimensions doivent être considérées lorsqu'il s'agit d'évaluer la qualité de vie. Renaud *et al.* (2007) et Haelewick *et al.* (2003) rapportent d'ailleurs que, malgré des divergences qui peuvent exister sur certains aspects, les auteurs s'entendent tous sur le fait que :

- la qualité de vie est « multidimensionnelle »;
- la qualité de vie est « personnelle », c'est-à-dire que son aspect subjectif fait en sorte que « les différentes dimensions reliées à ce concept sont évaluées différemment par les personnes »;
- et que la qualité de vie est « variable dans le temps », c'est-à-dire que « la valeur accordée à ces différents aspects varie au cours du cycle de vie » (Renaud *et al.*, 2007 : 25; Haelewick *et al.*, 2003 : 219).

Dans le champ de la déficience intellectuelle, Cummins rapporte par ailleurs que, même s'il reste encore du chemin à parcourir sur le plan de sa conceptualisation, quatre principes recueillent à ce jour un accord assez large quant au concept de qualité de vie.

Ces principes sont les suivants :

- la qualité de vie est multidimensionnelle et est influencée par des facteurs personnels et environnementaux, et par l'interaction entre les deux;
- la qualité de vie comporte les mêmes composantes pour toute personne (avec ou sans incapacité et au-delà des cultures);
- la qualité de vie comporte des dimensions objectives et subjectives;
- la qualité de vie est améliorée par l'autodétermination, l'accès aux ressources, le fait d'avoir des objectifs dans la vie et le sentiment d'appartenance à quelque chose (Cummins, 2005 : 700).

L'évaluation de la qualité de vie

Selon Verdugo *et al.*, la préoccupation des chercheurs face à l'évaluation de la qualité de vie a augmenté ces dernières années avec l'utilisation croissante du concept de qualité de vie dans les politiques et les pratiques dans le champ de la déficience intellectuelle (Verdugo *et al.*, 2005 : 707). Selon Schalock, deux facteurs ont eu un impact significatif dans le domaine de son évaluation : d'une part, le mouvement vers l'évaluation des programmes basés sur la satisfaction de la clientèle et, d'autre part, le développement de modèles d'intervention et d'offre de services basés sur le concept de qualité de vie (Schalock, 2004 : 206).

À partir des importants travaux de Schalock *et al.* visant à dégager des consensus autour, notamment, de la mesure de la qualité de vie (Schalock *et al.*, 2002), un groupe de 40 experts internationaux s'est penché sur les principes devant guider l'évaluation de la qualité de vie dans le champ de la déficience intellectuelle. Ces travaux ont donné lieu aux quatre principes suivants :

- l'évaluation de la qualité de vie doit mesurer le degré avec lequel une personne réalise les expériences de vie qu'elle valorise;
- l'évaluation de la qualité de vie doit refléter les domaines qui contribuent à une vie pleine et entière;
- l'évaluation de la qualité de vie doit prendre en considération les contextes physique, social et culturel qui sont importants pour la personne;
- l'évaluation de la qualité de vie doit pouvoir à la fois mesurer des expériences de vie qui sont communes à tous les humains, et celles qui sont plus spécifiques à des individus (Verdugo *et al.*, 2005 : 708, traduction libre).

Dans leurs travaux de 2002, Schalock *et al.* suggèrent une série de lignes directrices à suivre concourant au respect de chacun de ces principes (Schalock *et al.*, 2002 : 461-463).

Un des principes importants a trait aux domaines et aux indicateurs à retenir pour l'évaluation de la qualité de vie. Ainsi, pour Schalock *et al.*, on doit pouvoir recourir,

notamment, à un large spectre de domaines de la vie, lesquels sont les mêmes pour toutes personnes, avec ou sans incapacités, et qui s'appuient sur des indicateurs clés qui font l'objet d'un assez large consensus (Schalock *et al.*, 2002 : 462).

Une fois établi le fait que la qualité de vie est un concept multidimensionnel, tous ne s'entendent pas nécessairement sur les dimensions (ou domaines) à retenir lorsque l'on veut procéder à l'évaluation de la qualité de vie des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Par exemple, Levasseur *et al* font mention d'un instrument de mesure élaboré en 1985 par Ferrans et Powers, l'*Indice de qualité de vie*, comprenant 32 éléments regroupés dans quatre domaines de la vie : la santé et le fonctionnement; la vie socioéconomique; la vie psychologique/spirituelle; et la vie familiale (Levasseur *et al.*, 2006 : 170-171). De leur côté, Hugues *et al.* ont identifié, à partir d'une recension de 89 études portant sur le sujet, 15 « critères » à prendre en considération lorsque l'on veut évaluer la qualité de vie (Hugues *et al.*, dans Magerotte, 2000 : 178). Par ailleurs, dans une évaluation récente réalisée auprès de personnes présentant une déficience intellectuelle et vivant dans une ressource d'hébergement intégrée dans la communauté, Thuleau *et al.* ont pour leur part utilisé un questionnaire comprenant neuf dimensions (Thuleau *et al.*, 2006 : 505). Ceci dit, la plupart des auteurs s'entendent pour dire que ce n'est pas tant le nombre de domaines à prendre en considération qui est important pour évaluer la qualité de vie, mais plutôt l'importance de se donner un cadre qui tienne compte de plusieurs éléments (Verdugo *et al.*, 2005; Schalock *et al.*, 2002).

À partir d'une analyse récente de 16 études sur le sujet à l'échelle internationale, Schalock et Verdugo (2002) ont constaté un accord « considérable » autour des domaines à prendre en considération (Verdugo *et al.*, 2005 : 709; Schalock, 2004 : 205). Ainsi, près de 75 % des indicateurs qu'ils ont repérés étaient reliés à huit domaines principaux. Un domaine réfère, selon Schalock, à « un ensemble de facteurs composant le bien-être personnel ». De plus, l'étude a permis d'identifier, pour chacun de ces domaines, trois indicateurs qui étaient cités le plus souvent (deux pour le domaine des droits). Le tableau 1 identifie ces huit domaines, ainsi que les indicateurs qui leurs sont rattachés² (Schalock, 2004 : 205-206).

² Les indicateurs indiqués, tirés de Schalock (2004 : 206) sont, en grande partie, une traduction de Haelewick *et al* (2003).

Tableau 1
Domaines et indicateurs de qualité de vie (Schalock, 2004)

Domaines	Indicateurs
Bien-être émotionnel	Le fait d'être content (satisfaction, heureux) Le fait d'avoir une image de soi positive Le fait d'être à l'abri du stress
Relations interpersonnelles	Le fait d'avoir des interactions sociales (réseau social) Le fait d'avoir des relations avec la famille, les amis Le fait de recevoir du soutien (émotionnel, physique, etc.)
Bien-être matériel	Le fait d'avoir un statut financier Le fait d'avoir un emploi Le fait d'avoir un logement convenable
Développement personnel	Le fait d'avoir un niveau d'instruction acceptable Le fait d'avoir des compétences reconnues Le fait de connaître des réussites, du succès
Bien-être physique	Le fait de jouir d'un bon état de santé Le fait de pouvoir réaliser les activités de la vie quotidienne Le fait d'avoir des activités de loisir
Autodétermination	Le fait d'être autonome et d'exercer un contrôle sur sa vie Le fait de poursuivre des buts personnels Le fait d'avoir la possibilité de faire des choix
Inclusion sociale	Le fait d'être intégré et de participer socialement Le fait de jouer des rôles sociaux valorisés Le fait de recevoir du soutien de la communauté
Droits	Le fait de faire respecter ses droits (dignité, égalité) Le fait de bénéficier de droits reconnus par la loi (citoyenneté, justice, etc.)

Si ces huit domaines et leurs indicateurs semblent, à ce jour, recueillir un assez large assentiment, Cummins suggère par ailleurs que tous ne devraient pas être mis sur le même pied d'égalité puisque, selon lui, tous n'ont pas le même poids pour l'évaluation de la qualité de vie et que, par conséquent, ceux-ci devraient être hiérarchisés. Il soutient notamment que certains indicateurs peuvent être de nature à en influencer d'autres, comme la possibilité de faire des choix par exemple, et que par conséquent ceux-ci devraient plutôt être considérés comme des causes (« *causal variables* ») plutôt que comme des indicateurs (Cummins, 2005 : 701-703).

Un autre aspect important de l'évaluation de la qualité de vie a trait à la façon de l'évaluer. Comme nous l'avons souligné plus haut, on s'entend généralement pour dire qu'il faut adopter à la fois une approche objective et une approche subjective (Haelewick *et al.*, 2003; Levasseur *et al.*, 2006; Cummins, 2005; Verdugo *et al.*, 2005; Schalock *et al.*, 2002; Schalock, 2004). Si, pour certains, l'approche subjective est « supérieure » ou est davantage valorisée (Levasseur, 2006 : 170; Haelewick *et al.*, 2003 : 217), il n'en demeure pas moins qu'un consensus semble émerger à l'effet de combiner les deux approches, chacune comportant ses avantages et ses inconvénients (Healewick *et al.*, 2003 : Verdugo *et al.*, 2005). Ainsi, rapportent Healewick *et al.*, si on ne peut réduire la qualité de vie d'une personne « au nombre de mètres carrés du logement », il est en contrepartie « difficile de se faire une idée des aspirations personnelles d'une personne si ses besoins élémentaires ne sont pas satisfaits » (Haelewick *et al.*, 2003 : 226). Schalock souligne de plus qu'il existe une faible corrélation entre les mesures objectives et les mesures subjectives, et que ces dernières ont tendance à être surévaluées (Schalock, 2004 : 209). C'est pourquoi il plaide pour une méthodologie « pluraliste » qui incorporerait à la fois les perceptions (micro-système), l'évaluation fonctionnelle (mésosystème) et des « indicateurs sociaux » tels que le niveau de vie, le taux d'emploi, le taux de mortalité, etc. (macro-système) (Schalock, 2004 : 206-207). Verdugo *et al.* ajoutent par ailleurs que le poids respectif que l'on accorde à l'approche objective et l'approche subjective devrait être guidé avant tout par l'utilisation que l'on souhaite faire de l'évaluation (Verdugo *et al.*, 2005 : 710).

Cette insistance que l'on accorde désormais à la dimension subjective de l'évaluation de la qualité de vie soulève par ailleurs la question de l'implication des personnes ayant une déficience intellectuelle dans le processus d'évaluation (Haelewick *et al.*, 2003; Levasseur *et al.*, 2006; Verdugo *et al.*, 2005; Schalock *et al.*, 2002; Schalock, 2004). Traditionnellement, soulignent Verdugo *et al.*, dans le cas des personnes vivant avec une déficience intellectuelle, l'évaluation de la qualité de vie a en effet été réalisée auprès des proches (Verdugo *et al.*, 2005 : 710). Des études mettent aujourd'hui en garde contre une évaluation de la qualité de vie par les proches, qui pourrait être biaisée (Levasseur *et al.*, 2006 : 11; Verdugo *et al.*, 2005 : 711; Schalock *et al.*, 2002 : 459; Schalock, 2004; 209). Aujourd'hui, on insiste de plus en plus pour que les personnes s'expriment elles-mêmes sur leurs expériences et sur leurs sentiments, leurs états d'âme, ce qui n'est pas sans soulever par ailleurs des défis méthodologiques (Haelewick *et al.*, 2003; Magerotte, 2000; Verdugo *et al.*, 2005; Schalock, 2004).

Haelewick *et al.* identifient potentiellement trois problèmes de validité : la tendance dite de « désirabilité sociale » (tendance à l'acquiescement); le risque que les mesures portant sur les sentiments ne révèlent « que des niveaux idiosyncratiques de satisfaction ou de bien-être »; et finalement la possibilité que les indicateurs psychologiques ne reflètent pas « la réalité des conditions externes » puisqu'il peut être difficile pour une personne « d'évaluer les conditions de son environnement actuel sans pouvoir le comparer à d'autres » (Haelewick *et al.*, 2003 : 221). Mais ces difficultés ne sont pas insurmontables. Verdugo *et al.* (2005), ainsi que Schalock (2004) font tous deux état de techniques qui sont de nature à minimiser ces biais possibles, par exemple, l'utilisation d'un questionnaire au langage simplifié, la possibilité de répondre par des illustrations,

l'utilisation d'interprètes, ou encore en confrontant les résultats obtenus par les proches à ceux des personnes elles-mêmes (Verdugo *et al.*, 2005; Schalock, 2004). D'ailleurs, Schalock *et al.* plaident pour une méthodologie qui ferait appel autant aux perceptions des personnes elles-mêmes que des proches et des professionnels qui leur apportent du soutien (Schalock *et al.*, 2002).

Enfin, soulignons que, selon Levasseur *et al.*, qui ont étudié la qualité de vie chez les personnes âgées avec incapacités physiques, il est difficile de comparer et d'utiliser les instruments de mesure de la qualité de vie pour des clientèles différentes. Selon les auteurs, ces comparaisons doivent toutefois se poursuivre afin de « préciser la définition et d'améliorer la compréhension du concept » de qualité de vie (Levasseur *et al.*, 2006 : 172). Cummins reconnaît cette difficulté de comparaison entre des clientèles différentes, et la difficulté aussi de mesurer la qualité de vie entre des personnes provenant de cultures différentes. Il croit toutefois possible que l'on arrive à identifier une série d'indicateurs clés, un instrument de mesure « générique » qui pourrait mesurer la qualité de vie au-delà des clientèles et des cultures (Cummins, 2005 : 700). Sur ce dernier point d'ailleurs, il semble que les recherches se font nombreuses depuis quelques années afin de valider un instrument de mesure de la qualité de vie qui serait applicable à toutes les cultures (Schalock *et al.*, 2002; Schalock, 2004; Schalock, 2005; Jenaro *et al.*, 2005; Lachapelle *et al.*, 2005).

Réseau social, participation sociale, autodétermination et qualité de vie

Il semble bien que l'on puisse établir un lien entre la qualité de vie et la participation sociale. En effet, Haelewick *et al.* citent des travaux de recherche réalisés au Québec et en Europe qui font état des nouvelles stratégies d'intervention en déficience intellectuelle, telles que les approches « écologiques » ou « positives ». Selon les auteurs, ces nouvelles approches misent toutes sur la participation sociale comme facteur d'amélioration de la qualité de vie (Haelewick *et al.*, 2003 : 224-225). Levasseur *et al.* soulignent également que « la relation entre la qualité de vie et la participation sociale a été appuyée par plusieurs études » (Levasseur *et al.*, 2006 : 172). Mercier et Corten (1989) et Bulboz (1980) soutiennent également que « l'accomplissement » ou le fait d'assumer des rôles sociaux a un impact positif sur la qualité de vie (dans Moureau, 1991 : 11-12). Cummins pour sa part souligne que le fait de se sentir appartenir à quelque chose améliore la qualité de vie (Cummins, 2005 : 700).

De même, plusieurs auteurs citent des études ou affirment que le fait d'avoir du contrôle sur sa vie et de prendre part aux décisions qui nous concernent constitue un facteur d'amélioration de la qualité de vie (Haelewick *et al.*, 2003; Levasseur *et al.*, 2006; Bulboz dans Moureau, 1991; Cummins, 2005; Lachapelle *et al.*, 2005; Schalock, *et al.*, 2002). D'ailleurs, comme nous l'avons vu, « l'autodétermination » constitue l'un des huit domaines généralement retenus pour mesurer la qualité de vie.

Enfin, l'importance des interactions sociales et le fait de pouvoir compter sur un réseau social ont également été soulignés comme facteurs d'amélioration de la qualité de vie

(Haelewick *et al.*, 2003; Levasseur *et al.*, 2006; Bulboz dans Moureau, 1991). De plus, selon Renaud *et al.*, McIlvane et Reinhardt ont démontré qu'il existe un lien entre le bien-être psychologique et la qualité du support social que reçoit une personne (McIlvane et Reinhardt dans Renaud *et al.*, 2007 : 26). Ici encore, on constate que la présence d'un réseau social et le fait de pouvoir bénéficier de soutien social sont des indicateurs qui sont généralement retenus pour mesurer la qualité de vie.

En somme, et comme nous le verrons dans la section suivante, il semble bien que les concepts de « qualité de vie », de « participation sociale », de « réseau social » et d'« autodétermination » (ou d'« empowerment ») sont des concepts voisins qui sont reliés entre eux et qui participent tous, chacun à leur manière, d'une façon nouvelle de concevoir l'intervention, notamment dans le domaine de la déficience intellectuelle.

Le concept de participation sociale

Introduction

Que ce soit dans le champ de la déficience intellectuelle, dans celui de la déficience physique ou, plus globalement, dans celui des personnes dites vulnérables, nous avons vu apparaître, au cours des dernières années, une panoplie de nouveaux modèles d'interventions ou d'approches nouvelles : approche communautaire, approche « écologique » ou « écosystémique », approche individualisée, « *Context-sensitive rehabilitation* », modèle centré sur la capacité d'agir, modèle centré sur la psychologie positive, etc. (Dumont, 2003; Gagnier, Proulx et Lachapelle, 2002; Tremblay et Lachapelle, 2006). Ainsi, selon Dumont, les nouvelles approches en santé publique prônent désormais une « vision positive » de la santé en misant sur « la prise en charge de l'individu dans sa communauté ». Elle ajoute par ailleurs que tous ces modèles ont trois caractéristiques en commun :

1. les services sont dispensés dans le milieu de vie de la personne;
2. la personne se prend elle-même en charge et oriente les interventions;
3. les services ne visent pas tant la guérison mais la participation sociale (Dumont, 2003 : 2).

Ces nouvelles approches prennent leur source dans divers courants. Ainsi, dès 1974, le rapport Lalonde intitulé *Nouvelle perspective de santé des canadiens*, dont les orientations ont été reprises plus tard par l'Organisation mondiale de la santé, recommandait déjà, plutôt que de toujours investir dans un système lourd de soins de santé, d'investir davantage dans la prise en charge des communautés et des personnes par elles-mêmes (Proulx, 1997). Dans le champ des personnes vivant avec une déficience intellectuelle, ces nouvelles approches ont aussi pris leur source dans le mouvement de normalisation du début des années 1970 qui, avec le temps, a vu se succéder les concepts de « valorisation des rôles sociaux », de « qualité de vie », d'« autodétermination » et de « participation sociale », des concepts qui, pour l'essentiel, expriment tous plus ou moins une même idée, celle d'un changement de « paradigme » en vertu duquel on passerait d'un modèle historique de prise en charge à un modèle basé sur l'empowerment et la participation sociale des personnes (Tremblay et Lachapelle, 2006). Selon Tremblay et Lachapelle, ces 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 : 82).

Pour Tremblay et Lachapelle, ce nouveau « paradigme » amène une triple révolution : une révolution « culturelle » qui invite à une conception différente de la personne vivant avec une déficience intellectuelle, une révolution dans la façon d'organiser les services qui leurs sont destinés et une révolution « professionnelle » permettant l'essor de nouvelles pratiques cliniques basées sur la participation des usagers (Tremblay et Lachapelle, 2006 : 77).

C'est à travers ces différents courants que l'on en arrive aujourd'hui à un consensus de plus en plus large à l'effet que la participation sociale est aujourd'hui devenue, un peu partout dans les pays occidentaux, la finalité même des politiques sociales s'adressant aux personnes dites vulnérables (Dumont, 2003; Tremblay et Lachapelle, 2006; Rocque *et al.*, 2002; OPHQ, 2007; Priou, 2007), et que « les résultats de la réadaptation » doivent être désormais mesurés non pas tant en terme de « réduction des incapacités » qu'en terme de participation sociale (Dumont, 2003 : 20). Ainsi, dans le champ de la déficience intellectuelle, le titre même de la politique ministérielle de 2001, *De l'intégration à la participation sociale*, est éloquent à cet égard, et cet extrait de la préface indique bien la voie que l'on entend privilégier :

chacun dans notre champ d'intervention, nous avons le devoir, non seulement d'accueillir ceux et celles qui présentent une déficience intellectuelle, mais encore de leur donner toute la place qui leur revient. C'est le sens qu'il faut donner à cette politique (MSSS, 2001 : 5).

Ainsi, selon Priou, « l'un des principaux enjeux aujourd'hui sera celui de l'adaptation des politiques d'aide et d'action sociales à l'objectif (maintenant) affiché visant la promotion de l'égalité des chances et de la participation sociale » (Priou, 2007 : 7).

Mais qu'est-ce que la participation sociale ?

Pour une clarification du concept de participation sociale

Si la participation sociale est devenue, au fil des ans, la finalité même des politiques sociales s'adressant aux personnes vulnérables, encore faut-il bien définir ce dont on parle lorsque l'on parle de participation sociale. Avec d'autres auteurs, nous avons constaté en fouillant la littérature que ce concept de participation sociale, souvent utilisé à profusion, n'est pas toujours défini par ceux qui l'utilisent, servant souvent de concept « fourre-tout », ou encore que, selon les auteurs, on lui en donne une signification différente (Tremblay et Tellier, 2006; DSP *et al.*, 2007; Rocque *et al.*, 2002; Dumont, 2003; Dérisse, 2005).

Ainsi, avec Rocque *et al.* (2002) et Dumont (2003), nous avons constaté que plusieurs auteurs utilisent parfois indistinctement les concepts d'intégration sociale et de participation sociale, les présentant somme toute comme étant des synonymes ou, à tout le moins, comme des expressions interchangeables (Loubat, 2003; Gérard, Hubert et Depratere, 2006; Dérisse, 2005; Paré *et al.*, 2000; OPHQ, 1996a). Pour d'autres auteurs, le concept de participation sociale est le plus souvent rattaché, de façon limitative, au fait pour une personne de pouvoir occuper un emploi, d'exercer une activité de travail ou, à tout le moins, de participer à la vie économique (Dérisse, 2005; Dumont, 2003; CSBE, 2001; Priou, 2007). Le concept de participation sociale est par ailleurs souvent défini de façon différente selon que l'on parle de participation sociale des personnes âgées, des jeunes, des personnes handicapées, etc. (DSP *et al.*, 2007; IVPSA, 2007; CSBE, 2001; Loubat, 2003).

Dans le cadre de cette recherche dans laquelle le concept de participation sociale occupe une place centrale, il nous apparaît important de bien définir ce concept. Cet exercice de clarification trouvera son utilité à deux niveaux : d'une part, si « de la clarté de la finalité dépendent l'action et la cohérence des interventions » (Rocque *et al.*, 2002 : 62), il permettra d'alimenter les différents acteurs et intervenants sur le terrain dans leurs pratiques, en leur fournissant un cadre d'analyse propre à mieux cibler leurs interventions et à les rendre plus efficaces pour accroître la participation sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Comme le notent Tremblay et Tellier, la participation sociale demeure aujourd'hui « définie en terme trop généraux pour être opérationnelle et offre peu de moyens concrets à l'intervenant pour encourager cette participation sociale »; d'autre part, cet exercice de clarification s'avère indispensable dans le cadre de cette recherche afin de nous doter d'indicateurs judicieux qui nous permettront de porter un jugement sur la portée des initiatives que nous projetons d'étudier au chapitre de la participation sociale.

Quelques définitions de la participation sociale

Notre revue de littérature nous a permis de recenser plusieurs définitions de la participation sociale. La plupart d'entre elles mettent l'accent sur un aspect particulier de la participation sociale, ou encore ont tendance à en limiter la portée à un ou des aspects en particulier. Par exemple, faisant référence au processus de production du handicap (PPH), pour Fougeyrollas *et al.*, la participation sociale correspond à « la pleine réalisation des habitudes de vie » définies comme étant « la réalisation d'activités courantes » ou l'exercice de « rôles sociaux » (Fougeyrollas *et al.*, 1998). Ainsi, en vertu de cette définition, le simple fait d'avoir la capacité de se nourrir, de se déplacer ou de se loger, par exemple, constitue de la participation sociale. L'Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés (IVPSA), pour sa part, tend à limiter le concept de participation sociale à diverses formes de « contribution sociale ». Il définit la participation sociale comme étant « toutes activités accomplies par la personne âgée dans un cadre familial, communautaire, professionnel, récréatif ou culturel qui lui permet de contribuer au bien-être individuel et collectif » (IVPSA, 2007 : 35). À l'autre bout du spectre, Tremblay et Lachapelle associent la participation sociale à la reconnaissance des droits politiques des personnes vivant avec une déficience intellectuelle et insistent pour leur part sur l'aspect « citoyen » de la participation sociale avec la notion de « participation démocratique » (Tremblay et Lachapelle, 2006 : 83). Toutefois, si les différentes définitions de la participation sociale que nous avons recensées apparaissent pour le moins diverses, cela ne signifie pas que plusieurs d'entre elles ne comportent pas d'éléments communs. Nous allons tenter ici d'y voir plus clair.

Une bonne définition de départ nous apparaît être celle contenue dans le *Dictionnaire des personnes âgées, de la retraite et du vieillissement*, qui définit la participation sociale comme étant l'« action de prendre part à la vie du groupe ou de la société » (Sournia, 1984). C'est d'ailleurs cette idée de « prendre part » qui ressort de la définition du Petit Robert (2008), pour qui participer signifie « s'associer », « se joindre », « se mêler ». Rocque *et al* poussent un peu plus loin cette définition somme toute simple et assez générale qui se résume à l'idée de « prendre part ». À partir d'un travail de recherche et

d'analyse exhaustif (près d'une centaine de documents consultés), ils en sont arrivés à définir 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 » (Rocque *et al.*, 2002 : 63).

Dans « prendre part », on retrouve l'idée de jouer un rôle dans quelque chose, donc l'idée de « rôle social » que l'on retrouve dans la définition de Fougereyrollas *et al.* Selon Boisvert, c'est cette possibilité d'exercer des rôles sociaux valorisés qui distinguerait la participation sociale du concept d'intégration sociale (Boisvert, 2002). Selon Rocque *et al.*, la participation sociale se distingue de l'intégration sociale parce qu'elle suppose « l'implication et l'engagement de la personne intégrée » (Rocque *et al.*, 2002 : 66). Mais, selon plusieurs des auteurs consultés, le concept de participation sociale fait également appel à la notion de « réseau social » (MSSS, 2001; DSP *et al.*, 2007; Tremblay et Lachapelle, 2006; Loubat, 2003; Dériissé, 2005). Ainsi,

habiter une résidence ayant pignon sur rue ne garantit pas une véritable participation sociale et citoyenne, pas plus que d'avoir accès à un travail rémunéré, ou de participer à des activités de loisir, si ces diverses activités ne sont pas ancrées dans la collectivité et ne suscitent pas l'émergence d'un réseau de relations sociales (Tremblay et Lachapelle, 2006 : 79).

Par rapport à celui d'intégration sociale, le concept de participation sociale marquerait donc le passage à une « nouvelle étape » (Baril, Tremblay et Tellier, 2006) et s'en distinguerait par « la relation qui se noue entre l'individu et son environnement et par l'exercice de rôles sociaux valorisés » (Proulx *et al.*, 2007 : 16). Mais Loubat va encore plus loin en soutenant que, contrairement au concept d'intégration sociale en vertu duquel il revient à la personne handicapée de s'adapter aux « exigences » de la « société ordinaire », le concept de participation sociale est un concept « dynamique » en ce que, « a priori, la participation ne sous-entend aucun mode privilégié ». Ce qui lui fait dire que de parler de participation sociale plutôt que d'intégration sociale n'est pas qu'un « simple tour de passe-passe linguistique » mais que cela implique « un changement radical d'attitude de nos sociétés développées à l'égard des personnes en situation de handicap » (Loubat, 2003 : 2).

Fondamentalement, ce qui se cache derrière ces propos est l'idée d'« interaction » entre la personne et la communauté, de « réciprocité », d'« échange », idée que l'on retrouve dans presque toutes les définitions que nous avons recensées et qui en constitue finalement l'élément commun, celui autour duquel on retrouve le plus grand consensus. Si, comme nous l'avons déjà souligné, les définitions de la participation sociale sont multiples, la Direction de la santé publique de la Capitale nationale et ses collaborateurs, dans le mémoire qu'ils ont déposé dans le cadre de la consultation publique sur les conditions de vie des aînés, croient 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 al.*, 2007 : 8).

Dans l'idée de « prendre part », on retrouve également celles d'avoir le sentiment de « faire partie », de « sentiment d'appartenance », que quelques auteurs consultés ont aussi soulignées (CSBE, 2001; Dériissé, 2005). Plusieurs des auteurs consultés associent également au concept de participation sociale l'idée de contribuer à quelque chose, donc de « contribution sociale », dans quelque domaine et à quelque niveau que ce soit (CSBE, 2001; IVPSA, 2007; DSP *et al.*, 2007; Rocque *et al.*, 2002; Dériissé, 2005; Tremblay, 2002; Priou, 2007; MSSS, 2001; Tremblay et Tellier, 2006;). L'IVPSA associe également l'idée de « sentiment d'utilité » au concept de participation sociale (IVPSA, 2007 : 83).

Comme on peut le constater, le concept de participation sociale comporte de multiples facettes et peut être appréhendé sous plusieurs angles. Tremblay résume peut-être bien ce qui unifie ce concept dans cette phrase : « la participation sociale est caractérisée par une relation de réciprocité, elle marque un échange, une contribution ou un don et on comprend qu'elle est valorisante et gratifiante pour la personne » (Tremblay, 2002 : 24).

À partir d'une recension exhaustive des différentes interventions visant à favoriser la participation sociale des aînés, la Direction de la santé publique de la Capitale nationale a trouvé deux éléments qui ressortaient de ces interventions, soit la volonté de permettre aux aînés de jouer un rôle social, et celle d'établir avec d'autres des relations significatives, et ce « à partir de leurs capacités, de leurs besoins et de leurs intérêts » (DSP *et al.*, 2007 : 15). Ceci nous amène à constater, comme plusieurs auteurs l'ont fait, que la participation sociale peut s'exercer à différents niveaux selon la situation ou les capacités de chacun. C'est ce que nous allons voir dans la section suivante.

Sphères d'implication et niveaux de participation sociale

Les auteurs que nous avons consultés s'entendent généralement pour dire que la participation sociale peut s'exercer à différents niveaux. À cet égard, plusieurs d'entre eux ont identifié, chacun à leur façon, différentes sphères ou différents niveaux d'implication et de participation sociale. Par exemple, dans son *Avis sur la participation sociale des jeunes*, le Conseil de la santé et du bien-être a identifié huit « dimensions principales » à partir desquelles on peut trouver des « applications concrètes » pour la participation sociale des jeunes. Ces huit dimensions de la participation sociale sont la participation sociale dans la famille, l'accès à des services de garde (comme lieux de socialisation), la participation sociale à l'école, les relations entre amis, l'inclusion sur le marché du travail, la participation dans les loisirs, la participation à la vie communautaire et la participation politique (CSBE, 2001).

L'Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés (IVPSA), pour qui le concept de participation sociale est surtout rattaché à différentes formes de contribution à la société, a pour sa part identifié quatre « sphères d'implication » :

- le soutien à la famille, qui comprend l'aide apporté aux enfants et aux petits-enfants mais aussi le rôle de proches-aidants que plusieurs aînés sont appelés à jouer;

- la contribution à la communauté, qui comprend le bénévolat, l'engagement dans des organisations sociales ou communautaires et l'engagement politique;
- la participation à l'activité économique, qui inclut bien sûr le fait d'occuper un emploi, mais aussi les dons de charité, les contributions fiscales des aînés et les dépenses qu'ils font chaque jour (rôle de consommateur);
- la contribution à la culture, qui comprend l'acquisition de connaissances (par des retours aux études mais aussi à travers les médias), mais aussi la transmission de connaissances aux plus jeunes dans des formes qui peuvent être formelles (activités de mentorat, par exemple) ou informelles (transmission de récits, de l'histoire, etc.) (IVPSA, 2007).

Toujours en ce qui a trait à la participation sociale des aînés, Aleksej *et al* ont regroupé dans trois sphères distinctes la participation sociale des aînés : la sphère collective, qui comprend la participation à des activités dans un groupe; la sphère productive, qui consiste en « une série de services rendus pour le bien-être de quelqu'un d'autre »; et une sphère politique, qui inclut toutes les formes de prise de décision à propos d'un groupe social (IVPSA, 2007 : 81).

D'autres auteurs ont aussi identifié différentes sphères d'implication. S'inspirant du modèle du processus de production du handicap (PPH), Dériissé identifie quatre « facettes » de la participation sociale, soient : les activités de la vie quotidienne et domestique; les relations avec les proches, les activités liées à la vie scolaire et professionnelle, et les loisirs et les activités liées à la vie sociale et communautaire (Dériissé, 2005 : 38). Adoptant une approche différente, Rocque *et al* parlent quant à eux de « structures d'accueil » à partir desquelles différentes formes de participation sociale peuvent s'actualiser. Ils en distinguent quatre :

- une structure d'accueil « primaire », qui regroupe « des individus qui sont affectivement liés entre eux comme la famille, l'entourage immédiat, les amis ». On parle alors de « participation sociale primaire »;
- une seconde structure dite « secondaire », qui regroupe « des individus dans le cadre d'une organisation formelle où la dimension affective ne constitue pas un élément central » (structures scolaires, de travail, de loisirs, etc.). On parle alors de participation sociale « secondaire » ou « instrumentale »;
- des structures « institutionnelles », qui sont des organisations « d'envergure importante »;
- des structures « sociétales », qui « touchent et concernent l'ensemble d'une collectivité » (Rocque *et al.*, 2002 : 64).

En somme, peu importe de quelle façon on identifie ces différentes sphères d'implication, on constate qu'il existe bel et bien différents niveaux de participation sociale. Un premier niveau concernerait l'implication dans sa famille, avec ses amis, ses voisins et ses proches; un second niveau concernerait l'implication dans différents milieux de vie tels que l'école, le travail, les loisirs, milieux de vie qui d'ailleurs changeront en fonction des différents cycles de vie; et un troisième niveau qui concernerait l'implication citoyenne sous différentes formes telles que l'implication dans une association ou un organisme

communautaire, la participation aux décisions collectives voire la possibilité de se faire élire à un poste électif. Ce troisième niveau, que Tremblay et Lachapelle appellent la participation démocratique (Tremblay et Lachapelle, 2006), constituerait ainsi la forme la plus achevée de participation sociale.

Suivant cette idée qu'il existe différents niveaux de participation sociale, Loubat avance que la participation sociale peut être représentée schématiquement comme une série de cercles concentriques. Le premier cercle concernerait nos parents, avec qui nous avons « des liens de dépendance biologique et affective forts ». À ce premier cercle s'ajouteraient nos amis et autres proches, c'est-à-dire un cercle de relations « rapprochées ». Puis, les autres cercles concerneraient « toutes les possibilités de participation dans divers domaines » tels que participer à des activités avec des collègues, avoir accès à l'école et à la formation, à l'univers professionnel, participer à des manifestations sociales ou artistiques, participer à des groupes sociaux, jusqu'à « se faire représenter ou se présenter à des postes électifs » (Loubat, 2003 : 2). Ces différentes possibilités de participation sociale seraient fonction des capacités des personnes liées à des facteurs personnels, d'une part, et, d'autre part, des efforts collectifs liés à des facteurs environnementaux, qui permettent aux personnes de participer socialement (CSBE, 1997; CSBE, 2001; Dumont, 2003; Fougeyrollas *et al.*, 1998)³. La recension des interventions visant à favoriser la participation sociale des aînés effectuée par la Direction de la santé publique de la Capitale nationale a permis de regrouper ces interventions sous quatre grands modes de participation sociale, et ce en fonction justement des capacités des personnes à qui s'adressaient ces interventions.

Ainsi, un premier mode de participation sociale, appelé « interactions sociales en contexte individuel », avait essentiellement pour objectif de rejoindre les personnes vulnérables et de briser leur isolement. Un second mode, appelé « interactions sociales en contexte de groupe », avait pour but le maintien des personnes à domicile et le développement de réseaux de relations et de soutien social. Un troisième mode de participation sociale, appelé « activités et démarches collectives », avait pour but de regrouper les personnes autour d'un projet visant la possibilité de jouer un rôle social. Enfin, un quatrième mode de participation sociale, appelé « engagement citoyen et volontariat », avait pour but de faciliter la contribution des aînés au bien-être de groupes vulnérables et la citoyenneté active (DSP *et al.*, 2007 : 16).

Tout cela pour dire finalement que la participation sociale ne saurait être réduite, comme certains ont parfois tendance à le faire, à la participation au marché du travail par exemple, ou encore à la participation « citoyenne ». La participation sociale apparaît plutôt comme une réalité plurielle qui prendra des formes plus ou moins achevées en fonction des capacités de chacun et des possibilités que lui fournit l'environnement. Il nous apparaît très important de bien saisir cette réalité plurielle de la participation sociale si nous voulons être en mesure d'identifier des indicateurs de participation sociale qui soient pertinents et qui tiennent compte de cette réalité plurielle.

³ Nous reviendrons plus en détail sur les différents facteurs qui favorisent ou qui font obstacle à la participation sociale.

Par ailleurs, cette façon de concevoir la participation sociale nous ramène au modèle du processus de production du handicap en ce que la participation sociale résulte « de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et autres facteurs personnels) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles) » (Fougeyrollas *et al.*, 1998). Toutefois, nous nous inscrivons en faux avec l'idée selon laquelle le fait, pour une personne, d'être capable de réaliser des « activités courantes » telles que de préparer ses repas ou de se laver, par exemple, puisse être associé à de la participation sociale, idée qui, selon nous, constitue une utilisation abusive du concept de participation sociale. Nous croyons en effet qu'il faut faire une distinction entre la participation à la réalisation des activités de la vie domestique (AVD) et des activités de la vie quotidienne (AVQ) et la participation sociale. D'ailleurs, dans l'étude qu'ils ont réalisée visant à mesurer la participation sociale de personnes présentant des limitations associées à un déficit intellectuel, Paré *et al.* admettent que, dans bien des cas, c'est davantage « l'autonomie » plutôt que la participation sociale qu'ils ont mesurée (Paré *et al.*, 2000 : 30-31). Car, comme le soulignent Tremblay et Tellier, « c'est dans la communauté que se joue la participation sociale » (Tremblay et Tellier, 2006 : 8). Il nous apparaît en effet difficile de parler de participation sociale sans qu'il existe un minimum d'interactions entre une personne et les membres de la communauté.

Notre définition de la participation sociale

En somme, pour nous, le concept de participation sociale recèle essentiellement **deux idées centrales : 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 propre famille, par exemple, et qui inclut aussi l'aide informelle aux proches, l'implication dans une association ou un groupe communautaire et toute forme de travail, rémunéré ou non. Cette idée de contribution sociale inclut également, comme l'a souligné l'Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés (IVPSA), les contributions fiscales et les dons de charité. Elle inclut également ce que Tremblay et Lachapelle ont appelé la participation démocratique ou citoyenne, qui va de l'exercice de son droit de vote à l'implication directe dans les affaires publiques et qui, plus globalement, traduit l'idée de la participation aux décisions d'une entité qui peut être plus ou moins grande.

Derrière cette idée de contribution sociale se cache celle, déjà évoquée, de la possibilité de jouer un rôle social et, comme quelques auteurs l'ont souligné, la notion de « responsabilité » qui est rattachée au fait de jouer un rôle social (Rocque *et al.*, 2002; Dérissé, 2005; DSP *et al.*, 2007). Selon la Direction de la santé publique de la Capitale nationale et ses collaborateurs, « plusieurs auteurs insistent sur le fait que la responsabilité génère une position participative dans la communauté, la famille et la société » (DSP *et al.*, 2007 : 8).

Des indicateurs de participation sociale

Cette clarification du concept de participation sociale nous amène maintenant à tenter d'identifier des indicateurs de participation sociale. En d'autres mots, comment pouvons-nous, à la lumière de la définition que nous avons retenue, mesurer ou évaluer le niveau de participation sociale d'une population donnée, en l'occurrence ici des personnes vivant avec une déficience intellectuelle ?

Dans son étude visant à identifier les facteurs de participation sociale d'adultes présentant des séquelles suite à un traumatisme crânien-cérébral, Dumont note que les instruments de mesure de la participation sociale consultés présentent souvent « des lacunes sur le plan de la sensibilité » et qu'ils manquent de « vision globale » en limitant la mesure de la participation sociale à quelques aspects seulement, par exemple en choisissant l'intégration au marché du travail comme indicateur (Dumont, 2003 : 20). En ce qui a trait aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle, Tremblay et Tellier notent que, s'il existe bien plusieurs instruments de mesure pour apprécier la conformité des services à des principes comme la normalisation ou la valorisation des rôles sociaux, « aucun ne peut permettre aux intervenants d'avoir une bonne idée du niveau de participation sociale d'une personne présentant une déficience intellectuelle » (Tremblay et Tellier, 2006 : 8).

Dans la recension des écrits que nous avons faite, plusieurs des auteurs consultés ont identifié, de façon plus ou moins formelle, des indicateurs de participation sociale. Par exemple, dans son *Avis sur la participation sociale des jeunes*, le Conseil de la santé et du bien-être identifie, comme indicateurs de participation sociale, la présence de lieux où les jeunes peuvent se rencontrer, la participation à des activités parascolaires à l'école, l'accès à des emplois ou à des stages, la représentation des jeunes dans les institutions, etc. (CSBE, 2001 :18-19). Sans parler nommément d'« indicateurs » de participation sociale, l'Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés (IVPSA) n'en identifie pas moins plusieurs, comme le fait d'apporter de l'aide ou des soins à des proches, le fait de faire du bénévolat, le fait d'avoir la possibilité de transmettre des connaissances aux générations qui suivent, etc. (IVPSA, 2007). Dans son étude sur les conditions de participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle et vivant en ressource intermédiaire, Dérisé a aussi utilisé une série d'indicateurs, par exemple le fait d'aller à la banque, d'inviter des parents à son domicile, de faire du magasinage, de visiter un lieu public comme un musée ou une bibliothèque, de suivre un cours de théâtre, etc. (Dérisé, 2005 : 74).

Dans les outils de mesure de la participation sociale, on trouve la *Mesure des habitudes de vie (MHAVIE)* de Fougeyrollas *et al.* (1998). Toutefois, si cette mesure comporte des indicateurs de participation sociale qui correspondent à la définition que nous avons retenue, les indicateurs qu'elle contient concernent surtout, et dans une large mesure, la capacité des personnes à réaliser des activités courantes telles que « préparer un repas complet », « utiliser un réveille-matin », « nettoyer la salle de bain », « se déplacer sur le trottoir ». En fait, suivant la définition que nous avons retenue, cet outil ne contient que quelques indicateurs que l'on puisse associer à la participation sociale, par exemple :

« assumer ses responsabilités personnelles », « prendre soin de ses enfants », « maintenir des liens amicaux », « utiliser les commerces de son milieu ».

C'est pour combler cette lacune que Tremblay et Tellier du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle La Myriade ont développé un outil visant à mesurer la participation sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle, *L'échelle « Évaluation du niveau de participation sociale »* (2006). Le but de leur démarche a été « d'élaborer et d'expérimenter un outil d'évaluation accessible aux intervenants » qui leur permettrait de « cerner » le niveau de participation sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle, « quels que soient leur âge et leur niveau de fonctionnement ». Inspirés en partie d'instruments visant à mesurer la qualité de vie, il contient 60 items, regroupés autour de 11 catégories, qui sont des « activités que l'on retrouve habituellement dans la population en général ». On trouvera ci-après les 11 catégories retenues ainsi que les items qui sont rattachés à chacune d'elles (Tremblay et Tellier, 2006 : 9-10).

Liste des items de l'échelle
« Évaluation du niveau de participation sociale »
(Tremblay et Tellier, 2004)

1. Santé

- 1.1 Médecin
- 1.2 Dentiste
- 1.3 Optométriste
- 1.4 Médecin spécialiste
- 1.5 Info-santé
- 1.6 Médecine alternative
- 1.7 Autre :

2. Consommation

- 2.1 Pharmacie
- 2.2 Magasinage
- 2.3 Restaurant
- 2.4 Épicerie
- 2.5 Coiffeur
- 2.6 Dépanneur
- 2.7 Autre :

3. Finances

- 3.1 A.C.E.F.
- 3.2 Banque
- 3.3 Autre :

4. Réseau social

- 4.1 Amis
- 4.2 Amis intimes
- 4.3 Parenté
- 4.4 Voisins
- 4.5 Association
- 4.6 Autre :

5. Loisirs

- 5.1 Cinéma
- 5.2 Lecture
- 5.3 Jeux de société
- 5.4 Jeux vidéo
- 5.5 Danse
- 5.6 Spectacle/théâtre
- 5.7 Artisanat/peinture
- 5.8 Vacances
- 5.9 Autre :

6. Hébergement

- 6.1 Milieu naturel
- 6.2 Milieu substitut
- 6.3 Milieu autonome
- 6.4 Autre :

7. Travail

- 7.1 Emploi rémunéré
- 7.2 Programme d'accession
à l'emploi
- 7.3 Stage
- 7.4 Bénévolat
- 7.5 Autre :

8. Transport

- 8.1 En commun
- 8.2 Adapté
- 8.3 Particulier
- 8.4 Sur courte distance
(ex. : à pied)
- 8.5 Autre :

9. Sports

- 9.1 Marche
- 9.2 Natation
- 9.3 Vélo
- 9.4 Ski
- 9.5 Autre :

10. Éducation

- 10.1 Aux adultes
- 10.2 Polyvalente
- 10.3 Primaire
- 10.4 C.P.E.
- 10.5 Autre :

11. Services publics

- 11.1 Aréna
- 11.2 Parc
- 11.3 Assistance emploi
- 11.4 Autre :

L'outil d'évaluation prend en compte plusieurs éléments. Il mesure :

- la fréquence à laquelle la personne réalise les activités;
- les caractéristiques du site où elle les réalise (site spécialisé, site aménagé pour la personne ou site régulier);
- si la personne a besoin de soutien pour réaliser les activités et par qui (proches, bénévoles ou acteurs du milieu);
- la nature de l'intervention du personnel éducatif (supervision, contrôle, suppléance, vérification, stimulation, apprentissage ou adaptation ou assistance aux acteurs du milieu);
- et finalement dans quelle mesure la personne a choisi de réaliser l'activité.

Comme on peut le constater, la plus grande partie des items de l'outil de Tremblay et Tellier a trait à l'utilisation de différents services dans la communauté (soins de santé, consommation, services publics, transport, etc.), que l'on peut rattacher à l'idée de l'intégration dans un réseau social (utiliser les mêmes services et équipements et pratiquer les mêmes activités que la population en général) dans le sens de « faire partie ». Une catégorie vise à mesurer le réseau social plus rapproché de la personne. Toutefois, on trouve peu d'items visant à mesurer la contribution sociale des personnes qui, pour l'essentiel, sont regroupés dans la catégorie « travail » (emploi, bénévolat, etc.). On ne retrouve aucun indicateur pour mesurer, par exemple, l'aide qui peut être apporté à des proches, et rien non plus sur la participation que l'on dit « citoyenne », qu'il s'agisse de l'exercice du droit de vote ou de la participation aux décisions dans différentes instances ou associations.

En somme, cet outil d'évaluation est intéressant, mais on peut se demander s'il ne mesure pas davantage l'intégration sociale plutôt que la participation sociale, ou à tout le moins s'il ne concoure pas une évaluation partielle ou incomplète de la participation sociale. Il est d'ailleurs intéressant de constater qu'il y a beaucoup de similitudes entre cet outil et le Programme d'évaluation de l'intégration sociale développé par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ, 1996b, 39-40), que ce soit au niveau des domaines dans lesquels on veut mesurer l'intégration sociale (relations avec les proches, activités éducatives, travail et activités productives et activités, services de la communauté⁴) ou encore des critères d'évaluation (fréquence de réalisation, milieux de réalisation - ségrégués ou non, statut des personnes accompagnantes, type de milieu résidentiel, etc.).

Dans cette optique d'ailleurs, on semble tenir pour acquis qu'une personne aura un niveau de participation sociale plus grand si elle réalise des activités dans les mêmes lieux que tout le monde, dans des milieux dits « normaux » (par opposition à des milieux ségrégués), ce qui peut se défendre dans une optique de « faire partie ». Mais on semble également tenir pour acquis qu'une personne aura un niveau de participation sociale plus grand si elle ne nécessite pas de soutien pour réaliser ses activités, ce qui peut être plus

⁴ L'OPHQ a identifié en plus les activités de la vie domestique et quotidienne que Tremblay et Tellier n'ont pas retenues.

discutable. À notre avis, une personne peut avoir un niveau élevé de participation sociale même si, pour ce faire, elle a besoin d'être soutenue voire accompagnée.

Si l'outil de Tremblay et Tellier constitue sans doute une bonne source d'indicateurs de participation sociale, il s'avère incomplet, selon nous, puisqu'il présente des lacunes importantes en ce qui a trait à la mesure de la contribution sociale des personnes. Cette mesure constitue d'ailleurs l'élément le plus distinctif entre la « participation sociale » et l'« intégration sociale ». Il nous apparaît donc important de travailler à développer des indicateurs sur ce second aspect du concept de participation sociale. Bien que de façon incomplète, nous avons déjà commencé à le faire dans un outil que nous avons confectionné dans le cadre d'une recherche antérieure, en introduisant des indicateurs tels que : « apporte au besoin aide et soutien aux membres de sa famille » (ou à des amis, à ses voisins); « est impliqué dans un projet communautaire »; « exerce son droit de vote lors d'élections »; etc. (Proulx *et al.*, 2007). Il peut par ailleurs être intéressant d'ajouter des éléments de mesure subjective, comme l'a fait l'OPHQ à l'époque (OPHQ, 1996a et 1996b), mais aussi comme il est fortement recommandé de le faire lorsque l'on souhaite mesurer la qualité de vie.

Enfin, l'outil de Tremblay et Tellier prend en considération le degré avec lequel la personne exerce un choix réel dans la réalisation d'une activité, ce qui nous apparaît intéressant.

Participation sociale et empowerment

Plusieurs des auteurs consultés établissent un lien entre participation sociale et empowerment (CSBE, 2001; Ninacs, dans Tremblay et Tellier, 2006; Priou, 2007; OPHQ, 2007; Proulx, Gagnier et Guay, 2006; Tremblay et Lachapelle, 2006; St-Pierre, dans Dérissé, 2005). Ainsi, le Conseil de la santé et du bien-être souligne qu'il existe une relation « étroite » entre ces deux concepts, voire une relation « dynamique » entre les deux (CSBE, 2001 : 21).

Ainsi, la participation sociale constituerait d'une part un moyen de favoriser l'empowerment des personnes. En ce qui a trait à la participation sociale des jeunes par exemple, on identifie, trois « dimensions » à travers lesquelles les jeunes peuvent accroître leur empowerment : la dimension « socioculturelle » (par exemple, la participation dans des lieux où ils peuvent s'exprimer), la dimension « économique » (par exemple, le fait de participer à un stage) et la dimension « sociopsychologique » qui correspond, entre autres, à la « sensibilité exprimée quant au besoin d'indépendance et d'autonomie des jeunes » (CSBE, 2001 : 21). Dans la définition même qu'il donne au concept de participation sociale, Ninacs abonde en ce sens puisqu'il définit la participation sociale comme étant « l'ensemble des activités réalisées dans les environnements sociaux fréquentés par la personne », et souligne que « ces activités sont favorables à l'expression du pouvoir personnel de la personne » (Ninacs, dans Tremblay et Tellier, 2006 : 7).

D'autre part, le Conseil de la santé et du bien-être affirme également que la participation sociale réside dans les « occasions que la société offre aux individus de réaliser leur potentiel » et que, à cet égard, « le meilleur moyen » de favoriser leur participation sociale consiste à « mettre en place les conditions pour que ceux-ci augmentent et réalisent leur potentiel » (CSBE, 2001 : 21).

Priou insiste également fortement sur cet aspect. S'intéressant aux personnes qui subissent un « désavantage » dans la société (dont les personnes handicapées) et s'appuyant sur les écrits de Sen, il souligne que la participation sociale des personnes réside d'abord dans « la liberté dont ils jouissent réellement de choisir la vie qu'ils ont raison de valoriser » et que, à cet égard, il importe que les politiques sociales permettent d'accroître cette liberté effective (Priou, 2007 : 125-128). Dans la même veine, Proulx, Gagnier et Guay soulignent que l'observation des pratiques récentes en déficience intellectuelle et certaines études permettent de faire l'hypothèse que « l'adoption d'une perspective d'empowerment » dans les interventions auprès des personnes vivant avec une déficience intellectuelle peut être un « levier de changement susceptible de contribuer à une plus grande participation sociale ». Selon les auteurs, ces pratiques axées sur l'empowerment devraient présenter quatre caractéristiques :

- « reposer sur un système de croyance qui met l'accent sur les forces des individus ;
- offrir des opportunités d'assumer des fonctions multiples, valorisantes et enrichissantes »;
- disposer d'un réseau de soutien et d'entraide établi par les pairs et source de sentiment d'appartenance à la communauté ;
- bénéficier d'un leadership inspirant et talentueux engagé envers les participants et la communauté » (Proulx, Gagnier et Guay, 2006 : 43-46).

Ainsi, s'il semble que le fait de participer socialement puisse favoriser l'empowerment des personnes, il semble également que les occasions d'empowerment qu'offre la société soient de nature à favoriser la participation sociale, voire même qu'elles constituent un facteur important pour accroître la participation sociale des personnes. Ce qui nous amène finalement aux facteurs de participation sociale et, comme nous le verrons, au cœur même de la définition de la participation sociale.

Les facteurs de participation sociale

Plusieurs des auteurs consultés dans le cadre de notre recension des écrits ont identifié des facteurs susceptibles de favoriser la participation sociale. Les facteurs identifiés dépendent parfois de la définition même du concept de participation sociale adoptée par les auteurs⁵. Dans d'autres cas, ils apparaissent liés à une population en particulier, par exemple les jeunes, les aînés, les personnes handicapées, etc. Il n'en demeure pas moins que plusieurs des nombreux facteurs qui ont été identifiés par ces auteurs transcendent

⁵ Par exemple, la définition adoptée par l'Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés insiste davantage sur l'implication sociale des aînés, tandis que les auteurs consultés par Dumont ont tendance à restreindre le concept de participation sociale à l'intégration au marché du travail.

sans doute ces particularismes, et qu'ils peuvent probablement être considérés en toutes circonstances.

Même si certains appuient davantage sur l'un que sur l'autre, la plupart des auteurs identifient deux types de facteurs susceptibles de favoriser la participation sociale: les facteurs « personnels » ou « individuels », c'est-à-dire des facteurs qui sont liés à l'individu et les facteurs « environnementaux » (CSBE, 2001; Loubat, 2003; IVPSA, 2007; DSP *et al.*, 2007; Dumont, 2003; Rocque *et al.*, 2002; Baril, Tremblay et Tellier, 2006). Ainsi, si la participation sociale dépend de la « volonté » et de la « capacité » d'un individu « de faire partie d'une collectivité », elle dépend aussi « d'une offre concrète de ce collectif de faire une place à ce dernier » (CSBE, 2001 : 13). Ceci nous ramène au cœur même de la définition de la participation sociale, qui suppose une interaction entre l'individu et son environnement, entre l'individu et la collectivité.

En ce qui a trait aux facteurs environnementaux, un premier facteur de participation sociale se trouve dans les efforts « d'adaptation » ou les « aménagements » qui doivent être faits par la collectivité pour accueillir une personne, pour lui permettre de participer socialement. Si cela implique la possibilité, pour une personne, d'avoir accès aux « services généraux » destinés à l'ensemble de la population (Gérard, Hubert et Depratere, 2006), Loubat parle quant à lui d'accessibilité « spatiale et physique mais aussi professionnelle, culturelle et sociale » (Loubat, 2003 : 2). D'autres auteurs ont aussi identifié la possibilité d'avoir accès à un emploi comme étant un facteur de participation sociale (Dumont, 2003; Dérissé, 2005). Mais, plus que la possibilité d'avoir accès à un emploi, le « type d'emploi » serait important à considérer, c'est-à-dire la possibilité pour une personne d'occuper un emploi qui lui convient, qui corresponde à ses intérêts et à ses capacités (Dumont, 2003; Baril, Tremblay et Tellier, 2006). Parmi les efforts qui doivent être faits pour favoriser la participation sociale, quelques auteurs ont aussi souligné la lutte aux préjugés envers les personnes vivant avec une déficience intellectuelle par exemple, ou encore la lutte contre l'âgisme en ce qui a trait aux aînés, et la nécessité par conséquent que la collectivité fasse preuve d'une plus grande ouverture à l'égard de populations pour qui la participation sociale ne va peut-être pas de soi (IVPSA, 2007; Dérissé, 2005; Baril, Tremblay et Tellier, 2006).

L'importance d'avoir accès à un réseau social a aussi été identifiée par plusieurs auteurs comme facteur de participation sociale, que ce réseau soit composé principalement de la famille, de l'entourage immédiat comme les amis, les voisins, les collègues de travail ou de ressources provenant de la communauté, comme la participation dans des associations ou dans des groupes de pairs (Loubat, 2003; Dumont, 2003; Dérissé, 2005; IVPSA, 2007; DSP *et al.*, 2007; Baril, Tremblay et Tellier, 2006). Le fait d'avoir accès à du soutien social et, plus globalement, accès à différents services de soutien, d'accompagnement, de réadaptation ainsi qu'à des services de soutien aux proches serait également un facteur favorisant la participation sociale (Loubat, 2003; Dumont, 2003; Dérissé, 2005; DSP *et al.*, 2007; Baril, Tremblay et Tellier, 2006). Dérissé souligne que, non seulement les personnes vivant avec une déficience intellectuelle doivent-elles avoir accès à des services de soutien pour accroître leur participation sociale, mais que ceux-ci doivent être adaptés à leurs besoins particuliers (Dérissé, 2005 : 87). Avec Baril, Tremblay et Tellier,

elle ajoute l'importance de la concertation entre les différents intervenants ainsi que la collaboration entre les intervenants et les familles (Dérissé, 2005; Baril, Tremblay et Tellier, 2006). Dans l'étude qu'ils ont menée dans Lanaudière, Baril, Tremblay et Tellier soulignent toutefois que la famille peut également parfois constituer un frein à la participation sociale de son enfant, vivant une « tension entre la volonté d'intégrer son enfant (...) et l'inquiétude par rapport à l'ouverture et à la capacité d'accueil du milieu » (Baril, Tremblay et Tellier, 2006 : 91). Quelques auteurs ont aussi souligné que la participation sociale est accrue lorsque l'on permet à la personne de participer aux décisions qui la concernent (DSP *et al.*, 2007; Baril, Tremblay et Tellier, 2006; Dumont, 2003).

Enfin, quelques auteurs ont souligné la taille des revenus comme facteur de participation sociale, c'est-à-dire de pouvoir compter sur une certaine sécurité économique pour être en mesure de participer socialement (CSBE, 2001; Dérissé, 2005; Dumont, 2003). Dans son *Avis sur la participation sociale des jeunes*, le Conseil de la santé et du bien-être souligne que la sécurité « socio-économique » ne concerne pas seulement la question des revenus (sécurité « matérielle ») mais, plus largement, l'accès à des conditions de travail convenables ainsi que l'accès au logement (CSBE, 2001 : 19). Quelques auteurs ont aussi souligné l'importance d'avoir accès à un moyen de transport (DSP *et al.*, 2007; Dérissé, 2005; Dumont, 2003). Sur la question du logement, dans le champ de la déficience intellectuelle, Baril, Tremblay et Tellier soulignent que le type de milieu de vie a un impact sur la participation sociale. Ils ont en effet constaté que le niveau de participation sociale allait décroissant selon le milieu de vie des personnes, le niveau le plus élevé étant enregistré dans le « milieu de vie autonome », ensuite dans la famille naturelle, dans la ressource de type familial, et enfin dans la ressource intermédiaire (Baril, Tremblay et Tellier, 2006 : 92).

S'il ne fait aucun doute que les facteurs environnementaux jouent un rôle indéniable dans la participation sociale, la plupart des auteurs consultés ont aussi identifié des facteurs qui sont liés aux individus eux-mêmes tels que l'âge (Dumont, 2003; Baril, Tremblay et Tellier, 2006), la sévérité de l'incapacité ou le niveau d'autonomie (Loubat, 2003; DSP *et al.*, 2007; Dumont, 2003; Baril, Tremblay et Tellier, 2006), le niveau de scolarité (IVPSA, 2007; DSP *et al.*, 2007; Dumont, 2003), etc. L'état de santé serait également un facteur qui aurait une incidence sur le niveau de participation sociale, qu'il s'agisse de l'état de santé objectif ou subjectif. Ainsi, le fait d'avoir une perception positive de son état de santé influencerait sur le niveau de participation sociale (IVPSA, 2007; DSP *et al.*, 2007). Chez les personnes qui subissent des pertes d'autonomie (par exemple, les personnes qui ont subi un traumatisme crânien, les personnes vieillissantes), la « capacité intrinsèque » de s'adapter à sa nouvelle réalité ou la capacité d'être « résiliente » face à cette réalité constituerait également un facteur de participation sociale (Dumont, 2003; Lefebvre *et al.*, 2004; IVPSA, 2007).

Enfin, quelques auteurs ont ciblé des facteurs de participation sociale qui seraient liés à la personnalité. Ainsi, les personnes qui, dans la vie en général, adoptent une « attitude positive » devant la vie participeraient davantage socialement. De même, le fait de se sentir utile ou valorisé, de sentir une certaine « reconnaissance sociale » influencerait

positivement la participation sociale (IVPSA, 2007 : 107-111). À partir de la recension des écrits qu'elle a faite sur le sujet, Dumont rapporte que « la perception d'efficacité personnelle » serait également un bon « prédicteur » de participation sociale (Dumont, 2003 : 16).

En somme, il apparaît assez clairement que la participation sociale résulte de facteurs qui relèvent à la fois de la personne et de son environnement. Dumont souligne d'ailleurs qu'il est difficile d'isoler des facteurs de participation sociale et que l'on doit plutôt considérer un « ensemble de facteurs » si l'on souhaite bien cerner les éléments qui favorisent la participation sociale ou, à l'inverse, ceux qui en constituent des obstacles. Elle suggère d'ailleurs que la recherche devrait se pencher davantage sur les facteurs liés aux « aspects psychologiques, émotifs et sociaux » qui, bien qu'ils paraissent comme étant porteurs, ont été peu étudiés comparativement aux facteurs environnementaux (Dumont, 2003 : 19).

Conclusion

Dans cet ouvrage, nous avons voulu faire état de la recension des écrits que nous avons réalisée sur deux concepts clés dans le domaine de la déficience intellectuelle, à savoir le concept de « qualité de vie » et celui de « participation sociale », deux concepts qui guident de plus en plus les interventions auprès des personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle. Dans cet exercice, nous nous sommes principalement attardés à bien définir ces deux concepts à la lumière des écrits les plus récents afin de bien saisir toutes les réalités qu'ils peuvent recouvrir. Mais si nous avons cherché à bien définir ces deux concepts, c'est aussi parce que nous souhaitons être en mesure, au terme de cet exercice, d'identifier des indicateurs susceptibles de nous aider à évaluer la qualité de vie et le degré de participation sociale des personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle.

Comme on l'aura constaté, les concepts de « qualité de vie » et de « participation sociale » sont des concepts qui ont une certaine parenté et qui, avec les concepts de « normalisation » et d'« empowerment » (ou « autodétermination »), s'inscrivent dans une évolution des concepts. Au fil des ans, ces concepts ont marqué les pratiques dans le domaine de la déficience intellectuelle. Ils sont finalement un peu imbriqués les uns dans les autres. Par exemple, il devient de plus en plus évident que le fait de participer socialement ou de faire ses propres choix (empowerment) constituent des facteurs d'amélioration de la qualité de vie. De même, le fait d'être en mesure de faire ses propres choix pourrait concourir à une plus grande participation sociale.

Le but premier de cette revue de littérature était d'alimenter notre recherche sur les initiatives émergentes en déficience intellectuelle. Nous croyons toutefois que le produit de cet exercice pourra également contribuer à l'évolution des connaissances et être utile à d'autres chercheurs intéressés aux pratiques non seulement dans le domaine de la déficience intellectuelle mais, plus globalement, aux interventions s'adressant à toute personne vulnérable. Nous croyons que le produit de l'exercice que nous avons fait pourra également intéresser les praticiens sur le terrain qui y trouveront sans doute des outils qui pourront les guider dans leurs interventions, d'où la publication de ce cahier de recherche.

Bibliographie

- Baril, G., Tremblay, G. et C. Tellier (2006). *Déficiência intellectuelle et participation sociale. Recherche sur le renforcement du réseau social des personnes par le développement social local dans la région de Lanaudière*, Centre de réadaptation La Myriade, mars, 114 p.
- Boisvert, Y. (2002). *Processus d'accompagnement et d'intervention en contexte*, Centre de réadaptation Normand-Laramée, texte inédit, 15 p.
- Conseil de la santé et du bien-être (2001). *Quel temps pour les jeunes ? La participation sociale des jeunes*, Avis, mai, 63 p.
- Conseil de la santé et du bien-être (1997). *La participation sociale comme stratégie de renouvellement du développement social*, document diffusé à l'occasion du Forum sur le développement social, avril, 119 p.
- Cummins, R. A. (2005). « Moving from the quality of life concept to a theory », *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 49, part 10, October, 699-706.
- Dérissé, C. (2005). *Les conditions de participation sociale des personnes adultes présentant une déficiência intellectuelle légère hébergées dans des ressources non institutionnelles*, Mémoire de maîtrise, UQAM, 138 p.
- 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, septembre, 20 p.
- Dumont, C. (2003). *L'identification des facteurs qui vont favoriser la participation sociale des adultes présentant des séquelles de traumatisme cranio-cérébral*, Thèse de doctorat, Université Laval.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, J., Coté, M. et G. St-Michel (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*, CQCIDH/SCCIDIH, Réseau international sur le processus de production du handicap.
- Gagnier, J.-P., Proulx, R. et R. Lachapelle (2002). Participation et changement de rapport en déficiência intellectuelle, *Pratiques émergentes en déficiência intellectuelle. Participation plurielle et nouveaux rapports*, sous la direction de Jean-Pierre Gagnier et Richard Lachapelle, PUQ, 3^e trimestre, 1-16.
- Gérard, J., Hubert, G. et A. Depratere (2006). « Accès aux services généraux : vers une plus grande participation sociale », dans *Déficiência intellectuelle : savoirs et perspectives, Tome 1 : Représentations, diversité, partenariat et qualité*, sous la direction de H. Gascon, D. Boisvert, M.-C. Haelewick, J.-R. Poulin et J.-J. Detraux, Presses Inter universitaires, 335-343.

- Haelewick, M.-C., Lachapelle, Y. et D. Boisvert (2003). « La qualité de vie », dans M.-J. Tassé et D. Morin, *La déficience intellectuelle*, Gaëtan Morin, 214-227.
- Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval (IVPSA) (2007). *La participation sociale des aînés : enjeux, débats et état des connaissances*, 177 p.
- Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Otrebski, W. et Schalock, R. L. (2005). « Cross-cultural study of person-centred quality of life domains and indicators : a replication », *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 49, part 10, octobre, 734-739.
- Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L., Haelewick, M.-C., Courbois, Y., Keith, K. D., Schalock, R. L., Verdugo, M. A. et P. N. Walsh (2005). « The relationship between quality of life and self-determination : an international study », *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 49, part 10, octobre, 740-744.
- Levasseur, M., St-Cyr Tribble, D. et J. Desrosiers (2006). « Analyse du concept de qualité de vie dans le contexte des personnes âgées avec incapacités physiques », *The Canadian Journal of Occupational Therapy*, Vol 73, no 3, 163-177.
- Loubat, J.-R. (2003). « Pour la participation sociale des personnes handicapées », *Lien social*, no 675, 28 août, dossier en ligne, 3 p.
- Magerotte, G. (2000). « Pour la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle : perspectives internationales en Europe d'expression française », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, Vol. 11, no 2, 177-187.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux proches*, 111 p.
- Moureau, B. (1991). *La qualité de vie des personnes présentant un handicap. Volume 2 : qualité de vie et qualité de services*, sous la direction de G. Magerotte, département d'orthopédagogie, Université de Mons-Hainault, juillet, 94 p. (plus annexes).
- Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) (2007). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Proposition de politique pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*, décembre, 59 p.
- Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) (1996a). *Évaluation de l'intégration sociale. Programme d'évaluation de l'intégration sociale des personnes handicapées*, version intégrale, janvier, 88 p.
- Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) (1996b). *Programme d'évaluation de l'intégration sociale. Méthode et indicateurs d'évaluation*, Document de travail, septembre, 73 p.
- Paré, C., Fougeyrollas, P., Parent, G. et G. St-Michel (2000). « Participation sociale dans les habitudes de vie et identification des obstacles et des facilitateurs dans l'environnement de personnes présentant des limitations associées à un déficit

- intellectuel », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, Vol 11, no 1, 27-41.
- Priou, J. (2007). *Les nouveaux enjeux des politiques d'action sociale et médico-sociale. Projet de vie et participation sociale*, Paris, Dunod, 326 p.
- Proulx, J. (1997). *Le partenariat entre l'État et les organismes communautaires dans le cadre de la Loi 120 : l'enjeu de la complémentarité*, Mémoire de maîtrise, Université Laval, février, 172 p.
- Proulx, J., L. Dumais et Y. Vaillancourt (2007). *Le Logement à soutien gradué : évaluation d'un projet prometteur pour les personnes ayant une déficience intellectuelle*, Montréal, UQAM, Cahiers du LAREPPS no 07-09, juin, 166 p.
- Proulx, R., Gagnier, J.-P., et J. Guay (2006). « Empowerment des personnes présentant une déficience intellectuelle : concepts et enjeux », *Déficience intellectuelle : savoirs et perspectives, Tome 1 : Représentations, diversité, partenariat et qualité*, sous la direction de H. Gascon, D. Boisvert, M.-C. Haelewick, J.-R. Poulin et J.-J. Detraux, Presses Inter universitaires, 43-52.
- Renaud, J., Durand, M.-J. et O. Overbury (2007). « Qualité de vie et participation sociale des aînés avec une déficience visuelle : synthèse des écrits scientifiques », *L'incapacité visuelle et la réadaptation. Réadaptation : évaluations et innovations*, Actes du 9^e symposium scientifique sur l'incapacité visuelle et la réadaptation, sous la direction de Jacques Gresset et Pierre Rondeau, Université de Montréal, 15 février 2006, 46 p.
- Rocque, S., Voyer, J., Langevin, J., Dion, C. Noël, M.-J. et L.-M. Proulx (2002). « Participation sociale et personnes qui présentent des incapacités intellectuelles », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, Actes du Colloque Recherche Défi 2002, numéro spécial, 62-67.
- Schalock, R. L. (2005). « Introduction and overview », *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 49, part 10, October, 695-698.
- Schalock, R. L. (2004). « The concept of quality of life : what we know and do not know », *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 48, Issue 3, mars, 203-216.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M. L., Jiancheng, X. et Lachapelle, Y. (2005). « Cross-cultural study of quality of life indicators », *American Journal on Mental Retardation*, Vol. 110, no 4, juillet, 298-311.
- Schalock, Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, K., Keith, K. D. et T. Parmenter (2002). « Conceptualization, measurement and Application of quality of life for persons with intellectual disability : report of an and international panel of expert », *Mental retardation*, Vol. 40, no 6, octobre, 457-470.
- Sournia, J.-C. (sld) (1984). *Dictionnaire des personnes âgées, de la retraite et du vieillissement*, Franterm, Paris.

- Thuleau, B., Boisvert, D., Imbert, P., Leblois, J.-J., Rocaboy, A. et M. Durremeyer (2006). « Passage de l'institution vers une ressource à assistance continue : impact sur la qualité de vie des usagers », dans *Déficiência intellectuelle : savoirs et perspectives, Tome 1 : Représentations, diversité, partenariat et qualité*, sous la direction de H. Gascon, D. Boisvert, M.-C. Haelewick, J.-R. Poulin et J.-J. Detraux, Presses Inter universitaires, 503-515.
- Tremblay, G. et C. Tellier (2006). *L'échelle « Évaluation du niveau de participation sociale »*. *Manuel de l'utilisateur*, CRDI La Myriade, Service conseil à l'évaluation, aux communications et à la recherche, novembre, 59 p.
- 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. et Y. Lachapelle (2006). « Participation sociale et démocratique des usagers à la planification et à l'organisation des services », *Déficiência intellectuelle : savoirs et perspectives, Tome 1 : Représentations, diversité, partenariat et qualité*, sous la direction de H. Gascon, D. Boisvert, M.-C. Haelewick, J.-R. Poulin et J.-J. Detraux, Presses Inter universitaires, 77-86.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D. et R. J. Stancliffe (2005). « Quality of life and its measurement: important principles and guidelines », *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 49, part 10, octobre, 707-717.