

« LA PARTICIPATION SOCIALE : un enjeu interdisciplinaire pour nos institutions »

Pierre CASTELEIN

Mots clés : participation sociale, qualité de vie, habitudes de vie, situations de handicap, CIF, PPH
social participation, quality of life, habits, disability, ICF, DCP

Résumé

Les interactions entre la personne, ses motivations, son mode de vie, ses valeurs, ses capacités, ... et son environnement s'organisent au travers des activités humaines. La participation sociale constitue un éclairage supplémentaire de cette adaptation permanente. Le langage courant nous propose de considérer que **la participation sociale** : « *C'est une action de participer à quelque chose, d'avoir un droit de regard, de libre discussion et d'intervention de ceux qui, dans une communauté, devraient en subir la loi, le règlement* » (dictionnaire ROBERT ; 1990).

La participation sociale renvoie donc l'individu à sa propre capacité d'être acteur de son devenir, de sa capacité à créer des liens sociaux, de décider, de choisir, ... c'est-à-dire de fixer « **ses propres lois** » bref d'être AUTONOME (du grec *autos*, soi-même, et *nomos*, loi.).

Améliorer la participation sociale nécessite d'adopter une vision positive des personnes en situations de handicap en reconnaissant leurs potentialités. C'est admettre que les usagers/clients ont un rôle social et qu'ils ne sont pas que des objets de soins ou d'action éducative. Il faut considérer que l'autonomie est une résultante car elle ne dépend pas uniquement des compétences et de la volition de l'individu, mais également des exigences de son environnement.

Dès 1998, le Processus de Production du Handicap définit « **la participation sociale comme étant la possibilité de réaliser pleinement ses habitudes de vie. Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (âge, sexe, l'identité socioculturelle, ...).**

Les habitudes de vie ou la performance de réalisation en situations de vie sociale assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence. »

* * *

Depuis une décennie, la réadaptation est traversée par de nouveaux paradigmes qui remettent en question sa finalité et ses modes d'action : **inclusion sociale, autodétermination, autonomie, situations de handicap, participation sociale**, Ils pénètrent les discours des professionnels de la réadaptation mais se traduisent-ils dans nos pratiques ?

1. La participation sociale : ses composantes

1.1 La participation sociale dans le champ du handicap.

Dans le champ du handicap, le concept de participation s'affirme depuis les années 90. C'est ainsi par exemple que la Charte sociale européenne, votée en 1996, indique dans son **article 15** « *le droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté: favoriser leur pleine intégration et participation à la vie sociale, notamment par des mesures, y compris des aides techniques, visant à surmonter des obstacles à la communication et à la mobilité et à leur permettre d'accéder aux transports, au logement, aux activités culturelles et aux loisirs* » (page 8, 1996).

En France, la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées se réfère sans ambiguïté à la CIF de l'OMS (Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap et de la Santé – 2001) pour indiquer que le handicap se traduit par une restriction de participation :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

Enfin en 2006, la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées- CDPH (ratifiée par la France le 18/2/2010) formule dans son article 1 : *« Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective PARTICIPATION A LA SOCIETE sur la base de l'égalité avec les autres. »*

Dans son article 3, la CDPH énumère ses principes fondamentaux, à savoir :

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

La participation sociale ... un droit

C'est ainsi que la participation sociale à égalité avec les autres membres de la communauté est devenu **un droit** en termes juridiques qui permet à une personne victime d'une discrimination d'intenter une action en justice ou d'adresser une plainte au Comité des droits des personnes handicapées si les procédures nationales n'ont pas apporté satisfaction au plaignant. Cette procédure découle de la ratification (18/2/2010) du protocole facultatif qui reconnaît que *« le Comité des droits des personnes handicapées (Comité des experts nommés par les UN) a compétence pour recevoir et examiner les communications présentées par des particuliers ou groupes de particuliers ou au nom de particuliers ou groupes de particuliers relevant de sa juridiction qui prétendent être victimes d'une violation par cet État Partie des dispositions de la Convention. »*

C'est ainsi que quelque soient mes déficiences, mes incapacités et que je vive en institution ou en famille,...

- *accéder à l'éducation, au travail, à une activité sociale valorisante, aux loisirs,...*
- *assumer librement ma sexualité dans une relation partagée,*
- *choisir mon lieu de vie,*
- *organiser ma vie quotidienne selon mes choix,*
- *etc, ...*

...sont autant de dimensions de **MA** participation sociale qui doivent être entendues et respectées par mon environnement social et en particulier par les professionnels qui m'accompagnent pour m'aider à développer mon potentiel adaptatif.

1.2 La participation sociale dans le champ de la sociologie

La participation sociale a une antériorité au champ de la santé qui mérite que l'on s'y attarde pour en comprendre réellement toute la portée.

La sociologie nous éclaire tout particulièrement sur l'enjeu qui sous-tend au droit à participer à la vie de la collectivité, c'est ainsi que R.MEISTER définit la participation de la façon suivante :
« le terme de « **participation** » est construit à partir de la racine « **part** » sur laquelle est également construit le terme « **partager**. »

Participer signifie donc prendre part, posséder une part de quelque chose pouvant être une propriété ou un pouvoir. En conséquence susciter la participation ne signifie donc pas seulement former des individus, les instruire, les animer, mais aussi, et peut-être surtout, se préparer à partager une part du pouvoir, de la puissance... » (La participation pour le développement, Paris, éditions économie et humanisme les éditions ouvrières 176 pages page 129 ;1977).

Cette définition fait apparaître qu'une des constituantes de la participation repose sur le **partage du pouvoir**. Cette dimension ne doit pas nous laisser indifférent quand nous aborderons notre intervention professionnelle pour améliorer la participation d'une personne handicapée. Sommes-nous prêts à lui céder le pouvoir de décider, de choisir, ... ? La réadaptation n'échappe pas à ce mouvement perpétuel d'oscillation entre la démocratie représentative (*je vous cède mon droit de décider car vous avez le savoir et le pouvoir*) et la démocratie participative (*je souhaite participer au processus de décision car je sais ce qui est important pour moi.*)

La participation sociale implique un échange réciproque entre l'individu et la collectivité; elle met en cause d'une part, **la responsabilité collective** de permettre à tous de participer activement à la vie en société et, d'autre part, **la responsabilité individuelle** d'agir en citoyen responsable.

Cette réciprocité n'échappe aux rapports de pouvoirs dominants en ce y compris dans le champ du handicap et de la santé.

En effet, faire de la participation sociale l'enjeu majeur de la réadaptation c'est accepter la singularité et les droits à la différence de chaque individu mais ces droits subjectifs peuvent s'opposer aux droits objectifs liés aux exigences de la vie collective.

Par exemple :

Dans un foyer de vie, une résidente revendique le droit de posséder son réveil personnel et de gérer seule son heure de réveil pour se rendre au petit déjeuner collectif. La demande semble simple et pourtant l'équipe éducative refuse cette demande sous prétexte de perturbation de son organisation de travail et de son doute par rapport aux capacités de la résidente à gérer cette demande. L'équipe poursuit son habitude de réveiller la résidente chaque matin ainsi que l'ensemble des résidents. Les éducateurs se plaignent du comportement agressif de la résidente.

Cet exemple illustre deux obstacles :

1. La participation sociale est une notion éminemment subjective, Serge EBERSOLD note en effet que « *l'estimation de la valeur d'une activité sociale est largement dépendante de la signification sociale que donnent les parties en présence à cette activité* ». Ce qui signifie pour les éducateurs la nécessité de prendre en considération la subjectivité de la demande de la résidente. Dans ce cas-ci, cette demande leur semblent dérisoire, sinon un caprice.
2. La participation sociale exige des réponses individualisées qui nécessitent comme l'indique M.LAFORCADE que :« *chaque établissement crée les conditions pour être dérangé par l'usager* » Ce qui signifie que chaque établissement doit développer des pratiques souples et adaptées individuellement aux personnes accueillies, de donner la parole aux personnes directement concernées en partant du postulat qu'elles savent ce qui est nécessaire pour elles : les associer dans les décisions à prendre pour ce qui les concerne. Cette priorité est le fondement de la méthodologie d'un plan d'intervention individualisé.

Les institutions doivent faire preuve d'une grande souplesse dans les réponses, raisonner en termes de gamme de prestations, et se donner les moyens d'apprécier les situations de manière personnalisée, d'assurer dans tous les cas un véritable accompagnement car la participation sociale ne doit pas non plus servir de prétexte pour renoncer à tout mode d'intervention, bien au contraire.

L'exemple illustre également que participation sociale et autonomie sont étroitement liées. Dans cette perspective Ninacs (2002) présente *la participation sociale comme* « *l'ensemble des activités réalisées dans les environnements sociaux fréquentés par la personne et comportant des interactions avec les acteurs propres à chacun de ces environnements. Ces activités sont favorables à l'expression du pouvoir personnel de la personne et peuvent s'inscrire dans une perspective d'autonomisation (empowerment) communautaire.* »

1.3 Participation sociale et inclusion sociale

La notion d'**inclusion sociale** a été utilisée par le sociologue allemand **Niklas Luhmann** (1927-1998) pour caractériser les rapports entre les individus et les systèmes sociaux.

La participation sociale des membres de la société et la liberté offerte à chacun d'accomplir son projet de vie deviennent un objectif central pour assurer l'exercice effectif de la citoyenneté. Amartya SEN montre à cet égard que l'évaluation individuelle et sociale du bien-être devra être fondée **sur la liberté dont dispose l'individu de choisir sa vie** et chacun des actes et des états qui la compose plutôt que sur son seul niveau d'utilité ou de satisfaction. (A. SEN Un nouveau modèle économique 2000)

« L'inclusion sociale consiste à faire en sorte que tous les individus aient les moyens de participer en tant que membres valorisés, respectés et contribuant à leur communauté et à la société... Cinq pierres angulaires ont été identifiées : la reconnaissance valorisée, les opportunités de développement humain, l'implication et l'engagement, la proximité, le bien-

être matériel. » (Laidlaw Foundation, Toronto, Canada)

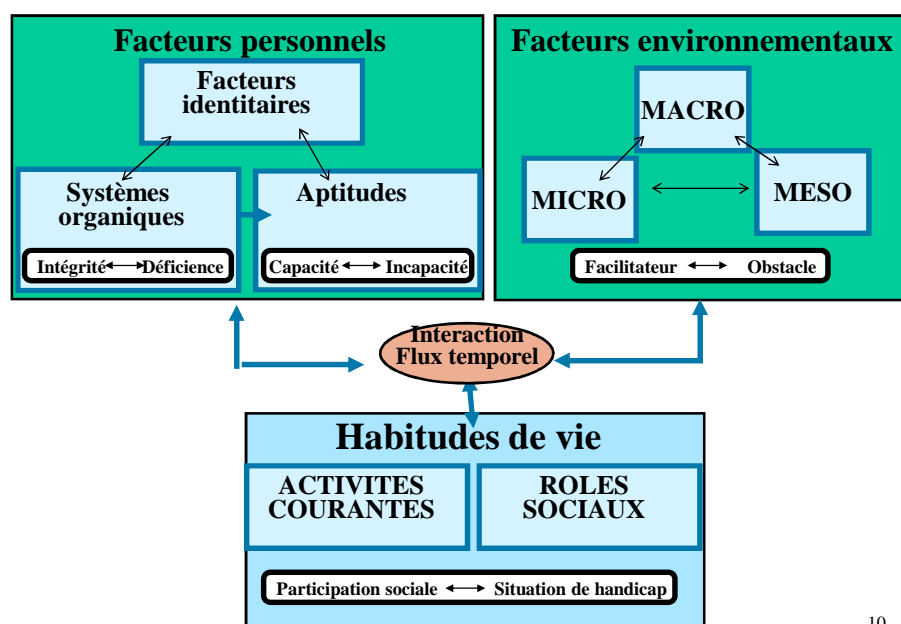
La participation sociale des personnes en situations de handicap implique un changement radical d'attitude de nos sociétés : c'est désormais à celles-là de s'adapter aux besoins spécifiques de certains de leurs concitoyens. La société inclusive représente **une société qui module ses modalités de fonctionnement et ses conditions de vie** de façon à inclure ses différentes composantes et leur permettre de vivre ensemble, en bénéficiant d'une égalité des chances à pouvoir mener leur projet de vie au sein de leur communauté.

1.4 La participation sociale et les classifications internationales du handicap : PPH (1992 & 2010) & CIF (2001)

Dès 1998, le Processus de Production du Handicap définit « **la participation sociale comme étant la possibilité de réaliser pleinement ses habitudes de vie. Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (âge, sexe, l'identité socioculturelle, ...).**

Les habitudes de vie ou la performance de réalisation en situations de vie sociale assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence. »

Conceptuellement, les habitudes incluent non seulement ce que l'on dénomme généralement en réadaptation « activités de la vie quotidienne » et les « activités de la vie domestique » mais également les rôles sociaux.



10

Figure 1 : version 2010 DU MDH-PPH2 – P. Fougeyrollas « La funambule, le fil et la toile. Transformation réciproques du sens du handicap » Presses Universitaires de Laval - Québec

Les habitudes de vie constituent des activités définies socialement dont la réalisation dépend des variables du milieu réel de vie et des caractéristiques fonctionnelles et identitaires des personnes qui les réalisent.

Trop souvent en réadaptation, les activités de la vie quotidienne sont assimilées à des capacités fonctionnelles intrinsèques à l'individu et par conséquent, elles sont normalisées sans tenir compte de l'environnement physique, culturel, ... dans lequel elles sont réalisées : « se laver », « se nourrir », « s'habiller », « cuisiner », ...

Une simple observation suffit à montrer que ces activités sont associées à des modes opératoires, à des valeurs, ...différents pour chaque individu en fonction du résultat socialement attendu.

Composantes de la participation sociale :

1. Nutrition
2. Condition corporelle
3. Soins personnels
4. Communication
5. Habitation
6. Déplacements
7. Responsabilités
8. Relations interpersonnelles
9. Vie communautaire
10. Education
11. Travail
12. Loisirs
13. Autres habitudes

Le concept de « **situation de handicap** » correspond à la réduction de la réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles)

Le concept de situation de handicap n'a de sens que si sa dimension dynamique est bien perçue en tant qu'interaction évolutive dans le temps entre les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie. Dans le présent, ***la personne vit des situations de handicap*** dont certaines disparaîtront notamment grâce aux interventions des professionnels :

- Amélioration des capacités fonctionnelles
- Aménagement de l'environnement physique et social
- Modification des modes de réalisation de certaines habitudes
- Etc...

Par conséquent, parler de personne en « situation de handicap » cache souvent une incompréhension en occultant les dimensions dynamiques et multidimensionnelles du concept qui se trouve réduit aux incapacités fonctionnelles. Nous évoquons ici l'usage du concept pour désigner des « *personnes en situation de handicap moteur* » ou en « *situation de handicap mental* »

Une personne est rarement confrontée à une seule situation de handicap mais elle vit des **situations de handicap** qui évoluent dans le temps en fonction de son lieu de vie et de ses aspirations.

C'est la raison pour laquelle, nous utiliserons toujours ce concept au pluriel.

La classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF) publiée par l'OMS en mai 2001, définit la participation comme : « *prendre part à une situation de la vie réelle, dans le contexte de la santé elle désigne l'implication d'une personne dans une situation de la vie réelle* ».

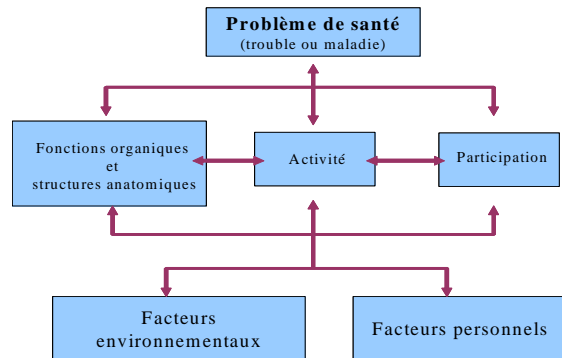


Figure 2 : la classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé – OMS 2001

Elle définit de ce fait le handicap comme **une restriction à la participation** en prenant en compte non seulement les caractéristiques individuelles (ses déficiences et ses limitations d'activité) mais également l'impact de l'environnement physique et social sur le fonctionnement de la personne.

Composantes de la participation selon la CIF :

1. Apprentissage et application des connaissances
2. Tâches et exigences générales
3. Communication
4. Mobilité
5. Entretien personnel
6. Vie domestique
7. Relations et interactions avec autrui
8. Grands domaines de la vie
9. Vie communautaire, sociale et civique

En conclusion, loin de s'opposer, la CIF et le PPH convergent pour proposer :

- Une conception universelle s'appliquant à tout être humain
- Un modèle explicatif du handicap systémique et multidimensionnel
- L'importance de prendre en compte des facteurs environnementaux en plus des facteurs personnels
- L'importance de prendre en compte la qualité de la PARTICIPATION sociale

1.5 Participation sociale et Qualité de Vie

Une confusion est fréquemment observée entre la Participation sociale et la Qualité de Vie quand on considère que si le niveau de réalisation de la participation sociale est satisfaisant, il en va nécessairement de même de la perception de la Qualité de Vie.

Une corrélation entre la qualité de vie et la participation sociale peut évidemment exister, mais elle n'est certainement pas systématique : *par exemple, le fait d'exercer une activité rémunérée sans rencontrer de difficultés traduit un bon niveau de participation sociale mais n'indique nullement que la personne est satisfaite de sa vie de travailleur au sein de son entreprise.*

L'OMS en a donné une définition assez consensuelle de la Qualité de Vie (1993) :

“La qualité de vie est définie comme la perception qu’un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes.

C’est un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d’indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement”

La définition de l’OMS s’organise autour de trois dimensions principales : *la dimension physique ou physiologique, la dimension mentale ou psychologique et la dimension sociale et environnementale.*

En réalité il n’existe pas vraiment de consensus international au niveau des définitions de la Qualité de Vie si ce n’est qu’elle est multidimensionnelle.

D’une manière générale, Haelewyck et Al. (2000) ont remarqué que les dimensions de la QdV, qui sont le plus souvent citées dans les définitions conceptuelles et les composantes empiriques, concernent les relations sociales et les interactions, le bien-être psychologique et la satisfaction personnelle, l’emploi, l’autodétermination, l’autonomie et les choix personnels, la compétence personnelle, les habiletés de vie autonome et l’intégration communautaire.

Pour la qualité de vie liée à la santé, on retrouve généralement quatre dimensions principales (Alain Leplègle, 2010 ; Brousse et Boisaubert, 2007 ; Mercier et Schraub, 2005) :

- *la dimension physique : capacité physique, autonomie, gestes de la vie quotidienne...*
- *la dimension psychologique : émotivité, anxiété, dépression...*
- *la dimension somatique : symptômes, douleurs, asthénie, sommeil...*
- *la dimension sociale : environnement familial, professionnel et amical, participation à des activités de loisirs, vie sexuelle...*

« *Le concept de qualité de vie est très subjectif, multidimensionnel et dépend des valeurs socioculturelles des individus. Chacun, bien portant ou malade, a une notion individuelle de la qualité de vie avec ses désirs, ses souhaits, sa satisfaction et le but à atteindre. »*

(Qualité de vie: quels outils de mesure? M. Mercier, S. Schraub - 2005)

En résumé, la Qualité de Vie (QdV) est un **concept subjectif, influencé par le contexte environnemental et dynamique.**

Concept subjectif

La qualité de vie est essentiellement subjective.

Selon Taylor (2000), la qualité de vie se vit et s’expérimente. Partant du postulat que des personnes peuvent percevoir et expérimenter différemment les mêmes conditions de vie objectives, la QdV ne signifie rien en dehors de l’expérience subjective de la personne, qui est le seule et unique juge de sa qualité de vie.

La qualité de vie est ressentie lorsque les besoins de base de la personne sont comblés et lorsqu’elle a les mêmes possibilités que quiconque de poursuivre et d’atteindre les objectifs dans les secteurs importants de sa vie (Schallock, 1990).

Concept influencé par le contexte environnemental

Pour Laucht Kuehn et Al. (2000), la culture et l’ethnicité définissent la qualité de vie. Le concept de QdV ne peut pas être cerné si l’ensemble du milieu de la personne – la communauté, la culture et la société dans laquelle elle vit – n’est pas examiné.

Notion dynamique

La QdV d'une personne est influencée par les variables environnementales et les variables personnelles multiples qui interagissent ensemble (Haelewyck et Al., 2000).

En conclusion, il est important de se doter de moyens permettant d'évaluer la participation sociale mais également d'être attentif à permettre à la personne d'exprimer sa perception de sa qualité de vie. C'est ainsi qu'une situation apparemment satisfaisante sur le plan de sa réalisation peut malgré tout nécessiter notre intervention car elle est vécue négativement par la personne interrogée.

2. La participation sociale : son évaluation

L'amélioration de la participation constitue un enjeu important de la réadaptation et, par conséquent, nous sommes tenus d'apporter la démonstration de l'efficacité de nos interventions. L'évaluation des restrictions initiales de la participation et de son évolution au fil de la réadaptation est devenue une démarche fondamentale pour objectiver la pertinence de nos prestations.

2.1 Les « instruments »

Nous avons tenté d'identifier des procédures d'évaluation susceptibles d'évaluer la participation de la personne.

Notre analyse n'a pas la prétention d'être exhaustive mais nous avons porté notre attention sur les composantes évaluées au niveau de la participation :

- Activités de la vie quotidienne : assurer son hygiène, se vêtir, se nourrir, préserver sa santé, ...
- Activités de la vie domestique : entretien de l'habitation, se déplacer, consommer, ...
- Les rôles sociaux : assumer ses responsabilités parentales, financières, l'éducation, le travail, participer à la vie communautaire, les loisirs, ...

ainsi que les dimensions prises en compte pour évaluer la qualité de la participation :

- Le D° de réalisation
- Les types d'aides nécessaires
- Le D° de satisfaction par rapport au mode de réalisation
- Le D° d'importance de l'activité pour la personne dans son milieu de vie

Les instruments analysés Liste non exhaustive	Groupes Âge Versions	Les composantes évaluées ...			Les dimensions évaluées ...			
		Activités de la vie quotidienne : nutrition, entretien personnel, mobilité, communication, ...	Activités de la vie domestique : Habitation, consommation, responsabilités financières, ...	Rôles sociaux: Responsabilités parentales, éducation, travail, vie communautaire, loisirs, ...	D° de réalisation des activités	Type d'aides nécessaires pour la réalisation des activités	D° de satisfaction par rapport au mode de réalisation des activités	Importance accordée aux activités réalisées
Community Integration questionnaire (CIQ) 15 items 3 catégories Réf. CIDIH 1980	Adultes TCC	Activités liées à la socialisation	Activités liées à la maison	Activités liées à l'éducation, professionnelles ou autres activités de production	Présent	Présent		
Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle (MIF) 18 items 6 catégories réf. CIDIH 1980	Adulte & version enfant	Soins personnels Contrôle des sphincters La mobilité, La locomotion		Le comportement social	Présent	Présent		
London Scale Handicap 6 dimensions Réf. CIDIH 1980	Adultes maladies chroniques	La mobilité L'indépendance physique		L'occupation L'intégration sociale L'orientation et la suffisance économique	Présent			
Resident Assesment Instruments (RAI) Instrument international 12 versions dont la version Minimum Data set for Home Réf. CIF 2001	Personnes âgées dépendantes pour planifier les besoins	Ces 2 dimensions sont abordées selon la version analysée			Présent			
SMAF Functional Autonomy Measurement System ref CIDIH 1980 révisé en 2002 CIF 2001 29 fonctions	Conçu initialement pour les personnes âgées mais est utilisé pour d'autres groupes	La mobilité Les communications Les fonctions mentales Entretien sa personne	Les tâches domestiques		Evalue surtout les capacités fonctionnelles	Evalue les ressources humaines nécessaires Aides techniques		
GEVA Guide d'évaluation multidimensionnelle Créé par la CNSA à la suite de la loi de 2005 Guide d'entretien	Instrument pour apprécier l'éligibilité à certaines prestations et orienter vers une structure	Tâches et exigences générales, relation avec autrui Mobilité, manipulation Entretien personnel Communication	Vie domestique et vie courante Application des connaissances, apprentissage	Tâches et exigences en relation avec la scolarité et la formation initiale Tâches et exigences relatives au travail	D° de difficulté est évalué	Implication de l'aide humaine et de l'environnement technique et social	Le niveau de satisfaction est évalué par rapport à l'impact de l'environnement humain, logement, animal	

pour les MDPH Réf. CIF 2001	adaptée aux besoins de la personne.							
Grille de Mesure de l'Activité et de la Participation (G-MAP) 26 items 6 catégories Ref. CIF 2001	En cours de validation 16 patients traumatisés crâniens (TC) 15 patients tr. schizophréniques (TS)	Tâches et exigences générales, relation avec autrui Mobilité, manipulation Entretien personnel Communication	Vie domestique et vie courante Application des connaissances, apprentissage	Tâches et exigences en relation avec la scolarité et la formation initiale Tâches et exigences relatives au travail	D° de difficulté est évalué	Implication de l'aide humaine et de l'environnement technique et social		
L'échelle « Évaluation du niveau de participation sociale » (ENPS) Christian Tellier, Gaëtan Tremblay, Centre de réadaptation La Myriade, 2004 11 catégories Réf. CIF 2001	Adultes présentant une déficience intellectuelle	1. Santé	2. Consommation 6. Hébergement 8. Transport	3. Finances 4. Réseau social 5. Loisirs 7. Travail 9. Activités sportives 10. Éducation 11. Services publics	Nature de de l'intervention pour accompagner la réalisation	Identification des soutiens naturels Caractéristiques de l'environnement dans lequel se déroule l'activité		Identification du choix de la personne Fréquence de réalisation
WHO-DAS II 12 ou 36 items 6 domaines Réf. CIF 2001	Possède des propriétés psychométriques interculturelles	1° Comprendre le monde qui nous entoure 2. S'orienter 3. Prendre soin de soi	4. Activités quotidiennes (ménage, ...)	5. Avoir des relations avec les autres 6 Participer à la vie de la société	Evalue le d° de difficulté et la fréquence des difficultés durant les 30 jours précédents			
Mesure des Habitudes de Vie MHAVIE Réf. PPH 2002 12 catégories RIPPH (Québec)	Versions pour adulte enfant 0 – 4 ans enfant 5 – 16 ans Versions détaillée, abrégée, courte	1. Nutrition 2. Condition corporelle 3. Soins personnels	4. Communication 5. Habitation 6. Déplacements	7. Responsabilités 8. Relations interpersonnelles 9. Vie communautaire 10. Education 11. Travail 12. Loisirs	Evalue le D° de réalisation sans difficulté avec difficulté par substitution non réalisé	Identifie les aides humaines Aides techniques aménagements	Evalue le D° de satisfaction par rapport au mode habituel de réalisation	
ESOPE BD Réf PPH 2010 10 catégories Guide d'un entretien s'appuyant sur le support visuel de 20 planches de bande dessinée. GRAVIR (Bruxelles)	Version pour adulte Tous publics sous réserve de possibilité de communiquer oralement.	1. Nutrition 2. Condition corporelle 3. Soins personnels	4. Communication 5. Habitation 6. Déplacements	7. Responsabilités 8. Relations interpersonnelles 9. Vie communautaire 10. Loisirs	Evalue le D° de réalisation sans difficulté avec difficulté par substitution non réalisé Pose la question du risque.	Identifie les aides humaines Aides techniques aménagements	Evalue le D° de satisfaction par rapport au mode habituel de réalisation	Evalue l'importance attribuée à l'habitude en termes de fréquence et de valeur (plaisir/utilité)

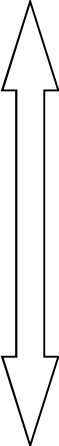
Cette analyse nous permet de constater que si les activités de la vie quotidienne et domestique sont effectivement bien abordées par contre la dimension des rôles sociaux est moins développée sauf pour :

- GEVA
- G-MAP
- ENPS
- WHO-DAS II
- MHAVIE
- ESOPE BD

La satisfaction est rarement évaluée sauf pour :

- GEVA
- MHAVIE
- ESOPE BD

La satisfaction permet à la personne (ou à son entourage) d'exprimer son vécu par rapport à la manière dont elle perçoit la réalisation de ses activités de la vie courante et de ses rôles sociaux. Faut-il rappeler que la participation sociale d'une personne est une réalité subjective qu'elle seule peut apprécier en interaction avec son milieu de vie. La corrélation entre les difficultés de réalisation et le niveau d'insatisfaction exprimé n'est pas systématique n'en déplaise aux professionnels désireux d'intervenir pour diminuer les difficultés fonctionnelles. Nous devons admettre que la personne en lien avec son entourage dispose du droit de gérer ses dépendances.

Très satisfait:		Signifie que selon l'avis du répondant, cette habitude de vie est réalisée de façon très acceptable.
Satisfait:		Signifie que selon l'avis du répondant, cette habitude de vie est réalisée de façon acceptable mais qu'il y a place à de l'amélioration
Plus ou moins satisfait:		Signifie que selon l'avis du répondant, cette habitude de vie est réalisée de façon plus ou moins acceptable et qu'une amélioration serait la bienvenue.
Insatisfait:		Signifie que selon l'avis du répondant, cette habitude de vie devrait être réalisée de façon plus acceptable
Très insatisfait:		Signifie que selon l'avis du répondant, cette habitude de vie doit être réalisée autrement.

L'évaluation de **l'importance** associée à certaines activités de la vie courante et à certains rôles sociaux nous éclaire également sur la priorisation des situations de handicap vécues par la personne. Cet indicateur sera utile pour entendre les aspirations de la personne et identifier AVEC ELLE les objectifs prioritaires d'intervention pour améliorer sa participation sociale. Seul ESOPE BD aborde cette dimension en identifiant la fréquence de réalisation

ainsi que la valeur associée à l'habitude de vie. ESOPE BD fait l'objet d'un autre article du présent ouvrage.

2.2 Etablir un profil de la participation

La Mesure des Habitudes de Vie (MHAVIE réalisée par P. Fougeyrollas et Luc Noreau en collaboration de C. Lepage, G. Saint Michel, K. Boschen - RIPPH 2002) propose une échelle de réalisation des habitudes de vie qui permet d'établir un profil de participation sociale.

Niveau de réalisation	Type d'aide requis
9 Réalisé sans difficulté	(Sans aide)
8 Réalisé sans difficulté	(Aide technique ou aménagement)
7 Réalisé avec difficulté	(Sans aide)
6 Réalisé avec difficulté	(Aide technique ou aménagement)
5 Réalisé sans difficulté	(Aide humaine)
4 Réalisé sans difficulté	(Aide humaine et aide technique ou aménagement)
3 Réalisé avec difficulté	(Aide humaine)
2 Réalisé avec difficulté	(Aide humaine et aide technique ou aménagement)
1 Réalisé par substitution	
0 Non-réalisé	
N/A Ne s'applique pas	

La formule suivante permet d'établir le **NIVEAU DE REALISATION** des habitudes de vie

$$\left(\sum \text{Résultats} \times 10 \right) \div \left(\text{Nombre d'habitudes de vie applicables} \times 9 \right)$$

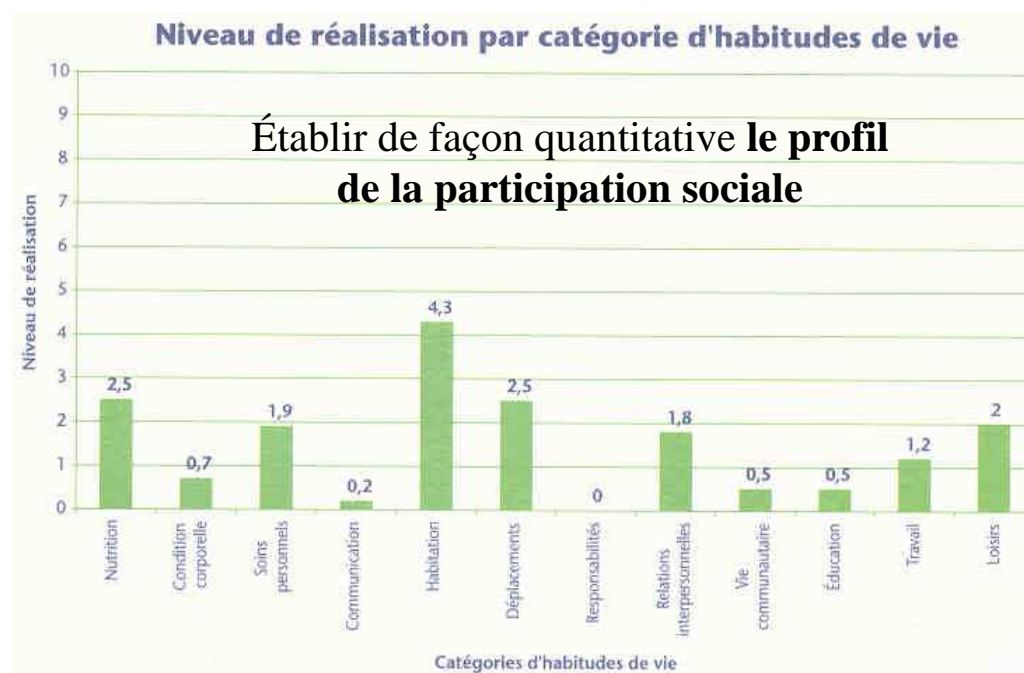


Figure 3 : Extrait du fascicule de la MHAVIE - RIPPH

Sur cette base, il devient possible d'objectiver l'amélioration de la participation chez une personne si on mesure le niveau de réalisation au temps To pour ensuite la mesurer à nouveau à un temps T1 après une période d'intervention des professionnels pour :

- Améliorer les capacités de la personne
- Proposer des aides techniques
- Proposer des aménagements de l'environnement physique
- Proposer des aménagements du mode de réalisation des habitudes
- Conseiller l'entourage humain pour réduire l'aide nécessaire
- Etc ...

L'exemple ci-dessous illustre que l'amélioration est surtout marquée au niveau des soins personnels (hygiène, habillement) de la personne.

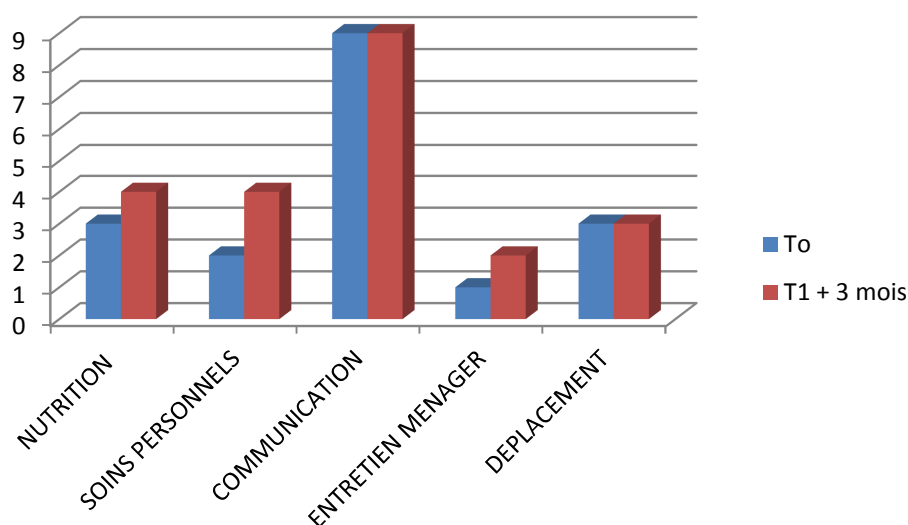


Figure 4 : évolution de la participation sociale d'un usager

Nos services sont également soumis à la pression institutionnelle de démontrer l'efficacité des prestations développées. Parmi les indicateurs, il est intéressant d'inclure celui de l'amélioration de la participation d'un groupe d'utilisateurs partageant des critères d'inclusion communs afin que les situations soient comparables pour analyser les tendances.

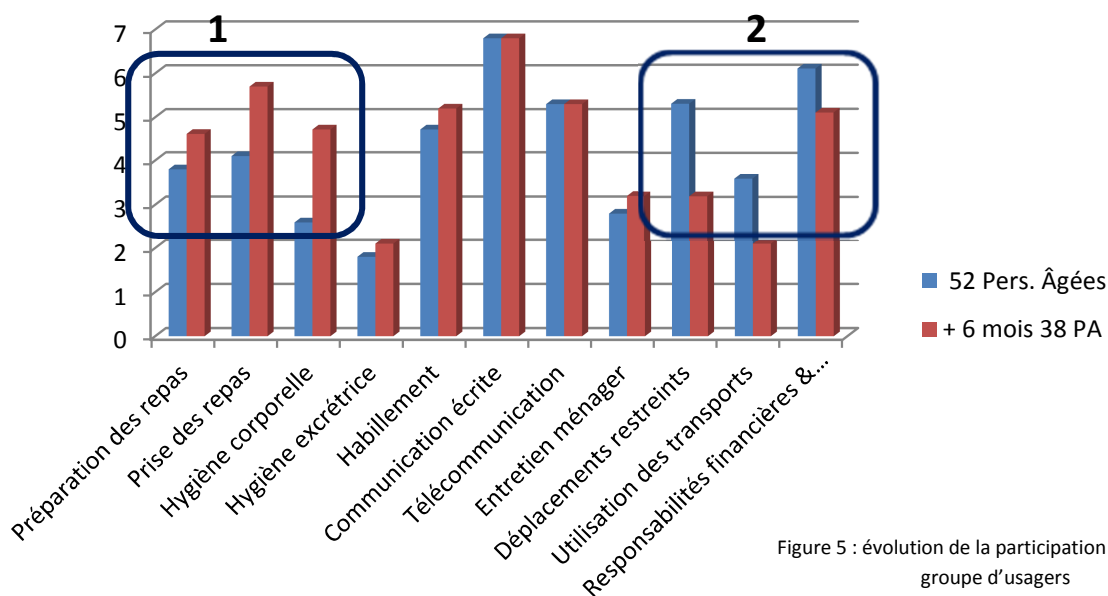


Figure 5 : évolution de la participation sociale d'un groupe d'utilisateurs

L'exemple précédent propose l'analyse d'un groupe de 52 personnes (80 ans et +, MMS ≥ 24 , opérées d'une PTH, vivant à domicile) suivies sur une période de 6 mois après leur sortie de la réadaptation. (38 personnes : décès, refus, placement en institution).

Les résultats montrent (cadre 1) que l'amélioration est accrue au niveau de la préparation et prise des repas ainsi que pour l'hygiène corporelle, par contre (cadre 2) les déplacements se dégradent nettement au fil du temps.

Bien entendu, les explications sont multidimensionnelles mais ces informations doivent interpeller les professionnels à en rechercher les causes et à envisager les possibilités d'améliorer leur intervention pour réduire cette dégradation. Par exemple, l'entourage de la personne peut se révéler, par crainte, être un obstacle à stimuler celle-ci à se déplacer. Il sera nécessaire d'améliorer l'éducation des proches durant le programme de réadaptation.

A titre d'expérience, nous avons tenté de comparer **le niveau de réalisation avec le niveau de satisfaction** par rapport à cette même réalisation.

Afin que les échelles soient comparables nous avons transposé les 5 niveaux de satisfaction sur une échelle ordinale de 0 à 5 et ensuite nous avons ajusté cette échelle aux 10 niveaux (0 à 9) de l'échelle de réalisation des habitudes.

<i>Echelle non validée et extérieure à la MHAVIE</i>	Echelle sur 5	Echelle sur 10
TRES INSATISFAIT	0	0
INSATISFAIT	1	2,25
+/- SATISFAIT	2	4,5
SATISFAIT	3	6,75
TRES SATISFAIT	4	9

	To réalisation	T1 + 3 mois réalisation	Satisfaction échelle	REPONSES DE LA PERSONNE
NUTRITION	3	4	4,5	+/- SATISFAIT
SOINS PERSONNELS	2	4	2,25	INSATISFAIT
COMMUNICATION	9	9	9	TRES SATISFAIT
ENTRETIEN MENAGER	1	2	6,75	SATISFAIT
DEPLACEMENT	3	3	2,25	INSATISFAIT

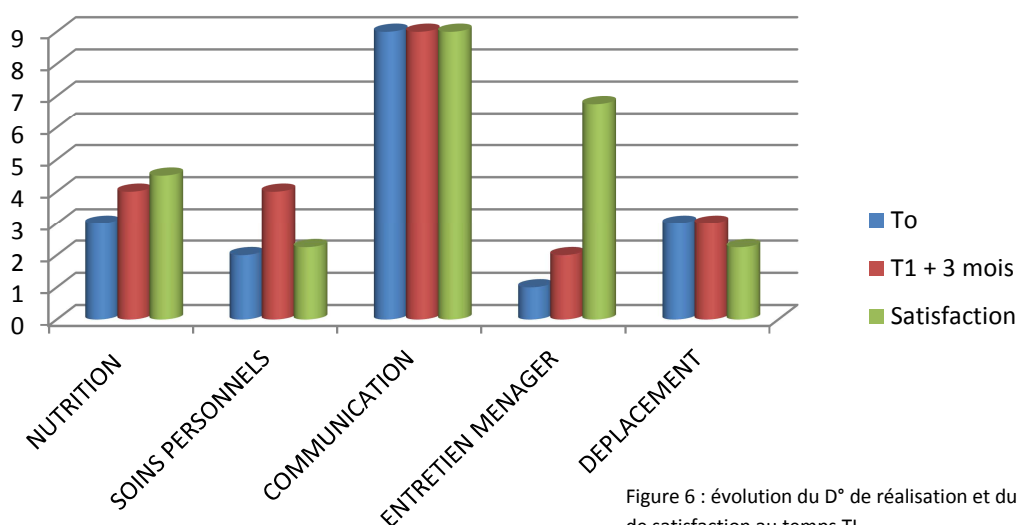


Figure 6 : évolution du D° de réalisation et du niveau de satisfaction au temps T1

Cette exemple illustre que la perception de la personne, traduite en termes de satisfaction, n'est pas nécessairement équivalente au niveau de réalisation. C'est ainsi que le faible niveau de réalisation des tâches ménagères ne semble pas gêner la personne alors que l'amélioration au niveau des soins personnels est toujours vécue de façon insatisfaisante par la personne. En évaluant le niveau de satisfaction de la personne, nous commençons à prendre en compte sa perception de sa qualité de vie mais cet indicateur est insuffisant pour affirmer qu'il recouvre l'ensemble des dimensions de la QdV (voir paragraphe 1.5)

L'évaluation n'a de sens que si elle permet d'aider les équipes à faire face à des réalités différentes : des enfants et leurs parents, des adultes, des aînés; des personnes en début ou en fin de processus qui présentent des conditions aiguës ou chroniques, avec des incapacités sévères ou légères, avec des capacités d'adaptation et des facteurs environnementaux différents.

On ne peut édicter de règle unique quant à la forme de participation à privilégier pour l'utilisateur et ses proches. Il existe cependant une obligation incontournable, celle de donner la possibilité à la personne d'assurer une participation réelle conforme à son projet de vie.

3. CONCLUSION

La notion de projet vie d'une personne se traduit en général par des objectifs d'amélioration de la participation et la mise en œuvre de plans d'intervention individualisés nécessitant la collaboration de l'ensemble des professionnels qui n'ont pas le même langage, ni la même culture professionnelle. Or l'équipe interdisciplinaire devra définir le pronostic de participation sociale de la personne en s'appuyant sur les évaluations, le jugement clinique des intervenants et l'évolution de l'utilisateur. Ce pronostic doit se discuter dès la phase initiale d'intervention en tenant compte du pronostic médical, des compétences, des problèmes, des attentes de l'utilisateur et des changements significatifs observés en relation avec les habitudes de vie antérieures ou à développer. C'est un processus dynamique qui suit les changements et propose des actions adaptées aux besoins de la personne.

« J'ai besoin de ... ou j'ai droit à ... »

Vouloir améliorer la participation sociale de la personne, c'est admettre la nécessité de mettre en œuvre un programme individualisé nécessitant une gestion « équitable » des ressources disponibles au sein d'une institution.

L'**équité** est un sentiment de justice naturelle et spontanée, fondée sur la reconnaissance des droits de chacun, sans qu'elle soit nécessairement inspirée par les règles en vigueur. Ce sentiment se manifeste notamment lorsqu'on doit apprécier les besoins particuliers d'une personne sans se laisser guider par les seules règles de fonctionnement.

Une gestion équitable des ressources ne correspond pas à l'égalité au sens strict. C'est une "juste mesure", une proposition équilibrée de prestations adaptées aux objectifs individualisés. Or nos systèmes de santé sont établis sur le principe d'égalité de traitement : *à caractéristiques équivalentes, chacun à droit à la même chose*. Le souci de proposer une égalité de traitement pour se préserver des critiques est une réalité très ancrée dans nos procédures institutionnelles qui aboutit paradoxalement parfois à des situations inéquitables.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- ALBRECHT G-L, DEVLIEGER P-J., 1999, « The Disability Paradox: High Quality of Life Against All Odds », *Social Science & Medicine*, vol. 8, n°48, pp. 977-88.
- BARRAL C, PATERSON F, STIKER J H, CHAUVIERE M 2000. L'institution du handicap, le rôle des associations. Rennes, édition Presse universitaire de Renne, 415 pages.
- BESSON L 2003 la politique de compensation du handicap. Synthèse du rapport Blanc. In Compensation « intégrale » du handicap ? dossier 130, février, CREA RHÔNEALPES, 16 pages
- CASTEL R 2001 ; Les métamorphoses de la question sociale, chronique du social. Mesnil-sur-l'Estrée, édition Gallimard, 813 pages.
- DEMONET R et MOREAU de BELLAING L 2000 Déconstruire le handicap, citoyenneté et folie, Paris, édition du CTNERHI, 303 pages.
- DURKHEIM E 1997. Leçons de sociologie. Paris. Edition Presses Universitaire de France, quadriges, 244pages.
- EBERSOLD Serge 1997. L'invention du handicap, la normalisation de l'infirmes. Paris, édition du CTNERHI, 300 pages.
- EBERSOLD Serge 2002. Les enjeux de l'ambition participative, In Vie Sociale N°1, janvier 2002, pages 13 à 31. édition Cédias-musée social
- FAGOT-LARGEAULT A., 1991, « Réflexions sur la notion de qualité de la vie », *Archives de philosophie du droit*, n°36, pp. 135-153.
- FOUGEYROLLAS P.2010. La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap, PU Laval, 315 pages
- HAELEWYCK Marie-Claire, 2013 Comment favoriser l'autodétermination des jeunes en situation de handicap afin de développer leur identité personnelle ?" in Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, 63, pages 207-217
- HAELEWYCK MARIE-CLAIRE, GASCON H., DETRAUX JEAN-JACQUES, KALUBI JEAN-CLAUDE, 2013 "Inclusion des personnes en situation de handicap, une question d'intervention(s)" in 11ème Congrès AIRHM "Société(s) en développement durable, 11, 381, Mons, Belgique, 2010
- HEUSSE C. 2014 La qualité de vie : un indicateur pertinent pour l'évaluation d'impact des programmes d'intervention de Handicap International- Mémoire Master 2 Situations de handicap et participation sociale – EHESP & Universités de Rennes 1 & 2
- JAEGER M 1999. Du handicap à l'exclusion : des frontières brouillées. In revue Esprit, Paris, édition du Seuil, N° 259, pages 46 à 64.
- JAEGER M 2001. Guide du secteur social et médico-social, Paris, édition Dunod, 261 pages
- JOLLIEN A 2002. Le métier d'homme, Paris, édition du seuil, 92 pages.
- LERMIGNAT V 2002. Participation des usagers, déjouer les pièges de la rhétorique. In ASH N°2247, 25 janvier, pages 37-38
- LOCHEN V 2000. Guide des politiques sociales et de l'action sociale, Paris, édition Dunod, 405 pages
- MERCIER M., SCHRAUB S., 2005, « Qualité de vie: quels outils de mesure ? », *27ème journée de la SFSPM : Deauville*, pp 418-423
- MEISTER A 1974 la participation dans les associations, Paris, éditions économie et humanisme, les éditions ouvrière, 274 pages
- MEISTER A 1977 La participation pour le développement, Paris, éditions économie et humanisme les éditions ouvrières 176 pages
- MURPHY R 1990. Vivre à corps perdu. Paris, édition Plon. Collection Terre Humaine, 392 pages
- NOREAU, L et P. FOUGEYROLLAS 1999 Le développement et l'utilisation des outils MHAVIE et MQE pour un projet de santé individualisé. Actes du séminaire de recherche de l'association GRAVIR et université de Paris 13 – PARIS, pages 85-96
- PROULX J., 2008, *Qualité de vie et participation sociale : deux concepts clés dans le domaine de la déficience intellectuelle*, Université du Québec à Montréal : Cahiers du LAREPPS, N°08-08, 33 pages.
- SCHALOCK R., 1993, « La qualité de vie : conceptualisation, mesure et application », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 4, n°2, pp 137-151
- SEN .A 2000. REPENSER L'INÉGALITÉ, SEUIL
- SNAPPER D 2000 Qu'est ce que la citoyenneté ? Saint Amand, édition Gallimard, 320 pages
- STICKER H.J 1999 Quand les personnes handicapées bousculent les politiques sociales. In revue Esprit, Paris, édition du Seuil, N° 259, pages 75 à 106.
- VELCHE D. 2005. Qu'apporte la modification de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées ? Santé , société et solidarité, n°2 pages 71-81
- VIARD A 2002. Droits des usagers des institutions sociales et médico-sociales, quels effets sur les pratiques des professionnels ? Dossier 129 du CREA RHONE-ALPES, octobre. 12 pages