

PARTICIPATION SOCIALE ET PERSONNES QUI PRÉSENTENT DES INCAPACITÉS INTELLECTUELLES¹

Sylvie Rocque, Jean Voyer, Jacques Langevin, Catherine Dion, Marie-Josée Noël et Louis-Martin Proulx

APPARITION DE LA NOTION DE PARTICI- PATION SOCIALE

La notion de participation sociale a fait son apparition dans le domaine de l'intervention auprès des personnes qui présentent des incapacités intellectuelles il y a quelques années. Utilisée au départ comme un synonyme de l'intégration sociale, la participation sociale semble vouloir s'imposer à la fois comme une notion distincte (FQCRPDI, 2000 ; MSSS, 2001) et comme un des éléments centraux de la finalité de l'intervention auprès des personnes qui présentent des incapacités intellectuelles. Cependant, le fait que la notion de participation sociale se distingue de plus en plus de celle de l'intégration sociale n'en précise pas davantage son contenu, ses diverses formes, ainsi que sa place relative par rapport à l'intégration sociale.

De telles clarifications sont pourtant fondamentales pour que les différents intervenants puissent identifier adéquatement la cible de leurs interventions. Sur la base des énoncés de Pineault et Daveluy (1995), l'impact possible d'une démarche de clarification des finalités devrait, à moyen et long termes, se répercuter à plusieurs niveaux du proces-

sus de planification de services. Selon ces auteurs, il y a 4 niveaux de planification soit les niveaux normatif, stratégique, tactique et opérationnel. Le niveau normatif a pour objet les finalités. Ce niveau relève habituellement de grands organismes comme un ministère, mais il peut relever également d'établissements dispensateurs de services. Les niveaux stratégique et tactique s'intéressent aux buts et aux objectifs. Le niveau opérationnel touche les moyens, les ressources et l'organisation. Pour ces auteurs, de la clarté de la finalité (que les auteurs nomment la mission) dépendent l'action et la cohérence des interventions. Une déficience à ce niveau d'organisation (par exemple la confusion relative à la finalité poursuivie) affaiblit indéniablement la suite logique du processus de planification, ce qui s'avère coûteux, particulièrement pour ceux et celles qui dépendent de ces services.

L'importance de concepts bien définis dans un domaine scientifique a été mise en évidence par plusieurs chercheurs dont Schlanger (1988), Prigogine et Stengers (1992), Petitdemange (1985, 1991), Gouadec (1990), Jacob (1970), Kuhn (1973) et Legendre (1993). Des organismes tels, l'Association française de normalisation (AFNOR) ou encore l'Organisation mondiale de la santé (OMS), y consacrent chaque année des ressources importantes dans de nombreux champs d'intérêt qui relèvent de leurs compétences. C'est pourquoi nous avons consacré plusieurs travaux à la clarification de concepts fondamentaux du domaine de l'intervention éducationnelle et sociale auprès de personnes présentant des incapacités intellectuelles, dont celui de participation sociale.

1. Cette recherche a bénéficié du soutien financier des organismes suivants : Conseil québécois de la recherche sociale (CQRS 2001-2005, Programme chercheur-boursier); Fonds interne de recherche du Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (FIR-CNRIS, 1999-2001); Fonds Émilie-Bordeleau (FÉB, 199-2001); Conseil québécois de la recherche sociale (CQRS 1999-2001, Programme équipe).

DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE

Le réseau que nous sommes à valider a été réalisé en respectant les règles et les principes fondamentaux dans le domaine de la terminologie (Gouadec, 1990; Rey, 1992) et en suivant une méthode systématique, l'anasynthèse, dont les principales étapes ont été les suivantes :

- la constitution du corpus en recourant à deux stratégies complémentaires à savoir : la consultation des ouvrages de synthèse (état de la question, revue de la littérature et recherche *survey*) et l'établissement d'un échantillon jugé statistiquement représentatif de l'ensemble de la documentation consacrée à la «participation sociale»; notre corpus d'analyse comprend plus de 1000 unités provenant de 98 documents;
- l'analyse de contenu s'est effectuée selon les méthodes classiques tout en combinant les techniques de Maccia (1966) et Legendre (1993) quant à la classification des énoncés;
- la description des données a mis en évidence les caractères constitutifs de chacun des termes, les termes affiliés, les relations entre les termes ainsi que leurs particularités respectives;
- la réalisation de la synthèse a mis en évidence les similitudes et les différences, les lacunes et les failles ainsi que les éléments susceptibles de conduire à des orientations spécifiques pour l'intervention;
- une première version du réseau a ensuite été élaborée et soumise à plusieurs groupes d'experts de notre domaine afin de réaliser une première validation intrasectorielle.

Nous en sommes actuellement à une étape de validation intersectorielle.

CLARIFICATION DE LA PARTICIPATION SOCIALE

Nous présentons les résultats de cette analyse²,

notamment par la clarification de cette notion et de celles qui lui sont associées et par la présentation de modèles et d'étapes de sa mise en œuvre ainsi que par l'esquisse des conditions qui lui sont favorables. Cette présentation se conclut par l'identification des recherches à réaliser afin d'accroître les possibilités de soutenir adéquatement la participation sociale des personnes qui présentent des incapacités intellectuelles.

Deux acceptions complémentaires semblent définir la participation sociale. On réfère d'abord à 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. On réfère ensuite au résultat du processus précédent.

Selon les auteurs analysés, la participation sociale réfère à la fois à un processus et à un résultat. Ceux-ci sont considérés cruciaux pour l'épanouissement humain. En effet, la participation sociale offre une prise sur les choses, sur les conditions de vie, d'action, de pensée, etc. (Saint-Pierre, 1975)³.

Sur la base de la synthèse réalisée, la participation sociale, comme processus, nécessite certaines conditions pour s'actualiser. En effet, la participation sociale suppose :

- une association entre individus autour d'un projet;
- une contribution ou un apport au groupe;

2. Analyse et synthèse des principaux ouvrages suivants : Barette & Laroche (1998); Bolduc (1988); Carrier & Fortin (1997); Clair-Rondeau (1968); Dauphinee-Wood (1998); Doré *et coll.* (1999); Edwards & Booth (1973); Fox (1986, 1985); Gingras (1993); Grenier (1974); Guillemette (1994); Meister (1974); Morin (1976); OPHQ (1998); Pelletier (1998); Scheffel *et coll.* (1996); Storey & Certo (1996); Vipond *et coll.* (1974); Wolfensberger (1995).

3. Des 98 documents analysés, une monographie s'est avérée particulièrement riche en propositions même si elle date de plusieurs années.

- un partage;
- des interactions sociales;
- l'obtention de gains, d'avantages ou de bénéfices.

Elle implique des interrelations plus ou moins intenses, plus ou moins soutenues, plus ou moins formelles et plus ou moins continues dans le temps entre les individus. De plus, la participation sociale ne peut prendre forme sans des structures d'accueil ou des structures de projets. Bravay (1980) suggère d'identifier les différentes structures propres à la participation sociale. Ainsi, on peut distinguer une *structure primaire (participation sociale primaire)*, qui regroupe des individus qui sont affectivement liés entre eux comme la famille, l'entourage immédiat, les amis. Une *seconde structure, dite secondaire (participation sociale secondaire ou instrumentale)*, regroupe des individus dans le cadre d'une organisation formelle où la dimension affective ne constitue pas un élément capital comme dans le cas des structures scolaires, de travail, de loisirs, etc. À ces deux structures, Saint-Pierre (1975) ajoute des *structures institutionnelles*, comme les organisations d'envergure importante et les *structures sociétales* qui touchent et concernent l'ensemble d'une collectivité. Il est à noter que les structures d'accueil représentent tout groupe ou organisme du corps social constitué autour d'un projet. Ces structures ont une existence propre et une spécificité.

Comme on peut le constater, ces structures se situent à des niveaux différents. Saint-Pierre (1975) en identifie six soit :

- le groupe, qui peut être formel ou informel;
- les institutions ou les organisations formelles;
- les secteurs d'activités;
- les régions géographiques;
- les nations, états ou communautés politiques;
- la communauté mondiale.

À chacun de ces niveaux, la participation sociale peut s'actualiser selon des modalités diverses. Saint-Pierre (1975) en identifie trois soit :

- le modèle par ajustement où la structure d'accueil privilégie les buts individuels des participants;
- le modèle par échange où il existe une relation nette et explicite d'échange entre la structure d'accueil et l'individu, la structure d'accueil assistant l'individu dans la poursuite de certains buts personnels, en échange de quoi, l'individu consacre du temps et des énergies aux buts de la structure d'accueil;
- le modèle par socialisation où l'on tente de faire en sorte que les buts de la structure d'accueil soient adoptés par les individus, même si, pour ce faire, ils doivent abandonner des buts personnels incompatibles avec ceux de la structure d'accueil.

De tous les ouvrages recensés et analysés, un seul propose un ensemble d'étapes susceptibles de favoriser la participation sociale et permettant ultimement de l'évaluer. Saint-Pierre (1975) identifie les huit étapes suivantes :

- l'existence d'un projet;
- une organisation qui soutient la structure d'accueil;
- des délibérations entre les participants de façon telle qu'ils endossent et s'engagent à l'endroit du projet;
- un ensemble de décisions relatives au projet;
- un ensemble de tâches à réaliser;
- des possibilités de contrôle à l'intérieur de la structure d'accueil;
- la production ou la réalisation du projet;

Figure 1

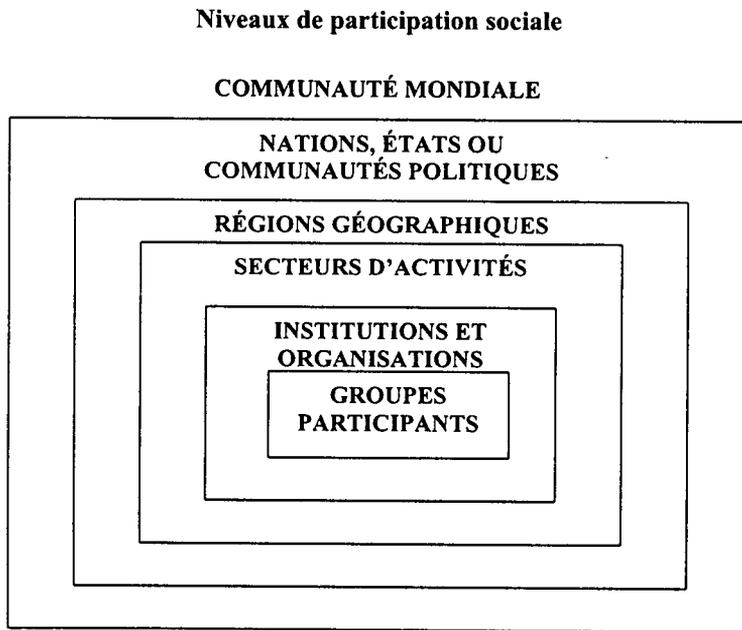
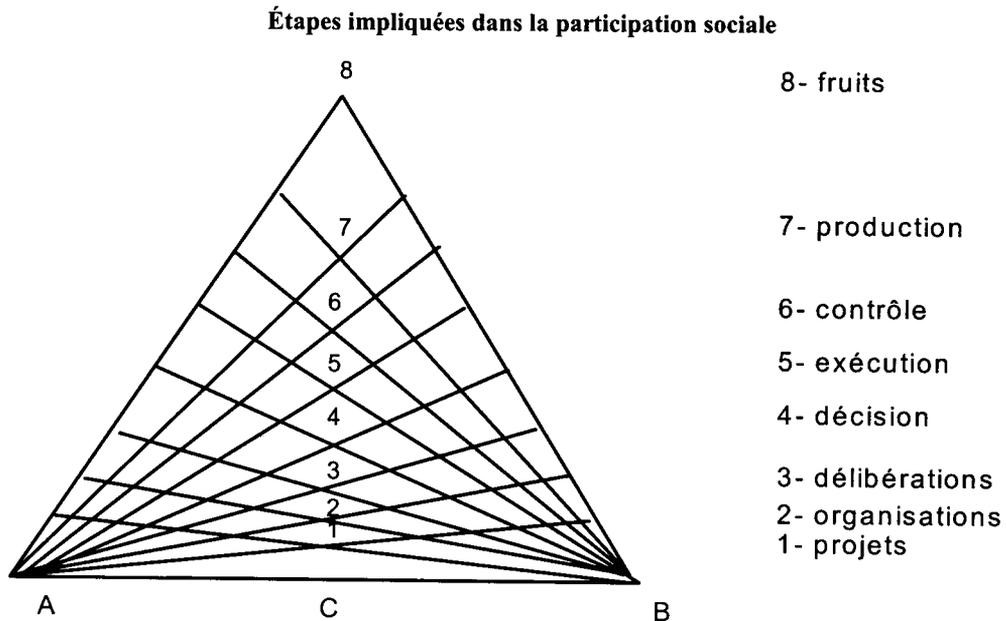


Figure 2



- et l'accès au partage des résultats ou aux fruits découlant de cette réalisation.

Notre analyse a permis de mettre en évidence deux paradoxes importants :

- la participation sociale nécessite un ensemble de conditions collectives pour chacun des niveaux cibles lesquelles sont décidées et mises en œuvre par ceux qui ont une participation sociale;
- l'ensemble des conditions facilitantes actuellement recensées concernent exclusivement la personne (connaissances, habiletés, information, état de santé, limitations physiques, niveau d'éducation, statut économique, état civil ou matrimonial) alors que la plupart des auteurs reconnaissent que les facteurs du milieu sont déterminants (Fougeyrollas, 1997; Paré *et coll.*, 2000 ; Lamarre, 1998).

Pour véritablement soutenir la participation sociale des personnes qui présentent des incapacités intellectuelles, une démarche importante s'impose relativement aux facteurs du milieu qui sont

susceptibles de la favoriser. Il faudrait également se doter d'une instrumentation souple permettant :

- l'analyse des milieux afin de mettre en place les conditions absentes;
- l'évaluation itérative de l'intervention réalisée dans les divers milieux de vie des personnes;
- et l'établissement d'un bilan du niveau de participation sociale des personnes qui présentent des incapacités intellectuelles pour en juger l'évolution.

En conclusion, la participation sociale se distingue nettement de l'intégration en supposant l'implication et l'engagement de la personne intégrée au sein d'une structure. L'intégration devenant ainsi une condition préalable à tout processus de participation sociale. La participation sociale pourrait également se situer dans la dimension qualitative de l'ensemble des processus qui ont été initiés, dès les années 1960, par la démocratisation, c'est-à-dire le processus qui visait à rendre les ressources disponibles et accessibles à tous.

RÉFÉRENCES

- BARETTE, J., G., L., LAROCHE, C. (1998) *Toward a social model on the integration of persons with human communication disorders into the work place*. Ottawa: Faculty of administration, University of Ottawa.
- BOLDUC, M. (1988) *L'intégration sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle : bilan du processus vécu dans cinq centres d'accueil québécois de réadaptation*. Québec : MSSS.
- BRAVAY, F.D. (1980) *Analphabétisme et participation sociale chez des personnes âgées*. Montréal : Mémoire de maîtrise, Université de Montréal.
- CARRIER, S. & FORTIN, D. (1997) «La planification participative: pour le développement d'une pratique communautaire en déficience intellectuelle», *Nouvelles Pratiques Sociales*, 10(2), 159-176.
- CLAIR-RONDEAU, H. (1968) *La participation sociale d'une population économiquement à l'aise aux associations volontaires*. Montréal : Dissertation de maîtrise, Faculté des sciences sociales, économiques et politiques, École de service social de l'Université de Montréal.
- CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE (1997) *La participation comme stratégie de renouvellement du développement social : document de réflexion CSDI*, avril.
- DAUPHINEE-WOOD, S. (1998) «Competing conceptual frameworks for assessing rehabilitation outcomes». *Revue Canadienne de Réadaptation*, Québec : Réseau provincial de recherche en adaptation-réadaptation, 11(4), 165-166.
- DORÉ, S. ET COLL. (1999) *Le Québec et l'intégration sociale des personnes handicapées : orientations et voies de solution pour l'avenir*. Montréal : Document de l'OPHQ.
- EDWARDS, J. & BOOTH, A. (1973) *Social participation in urban society*. Cambridge, Mass., Schenkman Pub.
- FOX, M. (1986) *A Look at Illiteracy in America Today – The Problem, the Solutions, the Alternatives*. Washington, DC: Push Literacy Action Now, 31 p.*
- (1985) *The Status of Handicapped Children in Head Start Programs: Eleventh Annual Report of the U.S. Department of Health and Human Services to the Congress of the United States on Services Provided to Handicapped Children in Project Head Start*, 42 p.* Washington : Start Bureau, administration for children, youth and families (DHHS).
- FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CRPDI (2000) *Le chemin*

parcours : De l'exclusion à la citoyenneté. Longueuil : Publication de la Fédération des CRPDI. FOUGEYROLLAS, P. (1997) «Les déterminants environnementaux de la participation sociale des personnes ayant des incapacités: le défi sociopolitique de la révision de la CIDIH». *Canadian Journal of Rehabilitation*, 10 (2) 147-160. GINGRAS, P. (1993) *L'approche communautaire : essai de conceptualisation*. Centre de recherche sur les services communautaires, Québec : Université Laval. GRENIER, C. (1974) *Quelques facteurs influençant les dispositions face à la participation sociale*. Montréal : Mémoire de maîtrise, Université de Montréal. GUILLEMETTE, A. (1994) *Les situations de handicap chez les personnes qui ont des incapacités : document de référence*. Joliette : Régie régionale de la Santé et des services sociaux de Lanaudière. JACOB, F. (1970) *La logique du vivant, une histoire de l'hérédité*. Paris : Gallimard. KUHN, T.S. (1957, 1959, 1973) *La révolution copernicienne*. Paris : Fayard. GOUADEC, D. (1990) *Terminologie, constitution des données*. Paris. AFNOR. LAMARRE, J. (1998) *Vers une meilleure participation sociale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Une étude sur l'état de l'implantation des orientations ministérielles de 1988 en matière de déficience intellectuelle*. Québec: Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des communications, 62 p. LEGENDRE, R. (1993) *Dictionnaire actuel de l'éducation*. 2^e édition. Montréal : Guérin; Paris : Eska. MACCIA, E.S. (1996) *Educational theorizing and curriculum change*. Document Eric, ED. 227 162. MEISTER, A. (1974) *La participation dans les associations*, Éditions économie et humanisme. PELLETIER, J. (1998) *L'intégration au travail des personnes handicapées soutenues par les établissements sociosanitaires*, Montréal : OPHQ. 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 autres proches*. Québec : Ministère de la santé et des services sociaux. MORIN, A. (1976) *Classes sociales, mentalité participation sociale dans une société en transition*. Montréal : Mémoire Université de Montréal. MUCCHIELLI, R. (1988) *L'analyse de contenu des documents et des communications, connaissance du problème*. 6^e édition. Paris : Entreprises Modernes. OPHQ (1998) *Le Québec et l'intégration sociale des personnes handicapées : état de la situation multisectorielle*, Montréal : OPHQ. PARÉ, C. FOUGEYROLLAS, P. PARENT, G. & ST-MICHEL, G. (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*, 11 (1), 27-41. PETITDEMANGE, C. (1991) *La maîtrise de la valeur, la gestion de projet et l'ingénierie simultanée*. Paris : AFNOR Gestion. PETITDEMANGE, C. (1985) *La maîtrise de la valeur, conception, développement, qualité et compétitivité d'un produit*. Paris : Association française de normalisation. PINEAULT, R. & DAVELUY, C. (1995) *La planification de la santé, concepts, méthodes, stratégies*. Montréal : Éditions Nouvelles. PRIGOGINE, I. & STENGERS, I. (1992) *Entre le temps et l'éternité*. Paris : Flammarion. REY, A. (1992) *La terminologie, noms et notions*. Paris : PUF, Collection Que sais-je? SAINT-PIERRE, H. (1975) *La participation pour une véritable prise en charge responsable : approche psycho-sociologique*, Québec : Presses de l'Université Laval. SCHEFFEL, D.L., KALLAM, M., SMITH, K., NINIA, HOERNICKE, P.A. (1996) *Inclusion : what it is and how it works best*. Fort Hays State University, 12 p. (doc ERIC ED 412 663). SILVERN, L.C. (1992) *Systems engineering of education V : quantitative concepts for education*. Los Angeles : Education and Training Consultants Co. STOREY, K. & CERTO, N.J. (1996) «Natural Supports for Increasing Integration in the Workplace for People with Disabilities: A Review of the Literature and Guidelines for Implementation», *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 40 (1), 62-75. VIPOND, L., MATHIEU, A., STEWART, A., AISTON, E. M., ARMITAGE, M. A., BELLEFEUILLE, R., COMANOR, A., DYSON, W. A., GAGNÉ, J., GOODINGS, S., ROSS, D. & RUDNICKI, W. (1974) *Rapport du comité canadien à la XVII^e conférence internationale de l'action sociale, Nairobi, Kenya*. Ottawa : Comité canadien, Conseil international de l'action sociale. WOLFENBERGER, W. (1995) «Perspectives of Normalization, Lifestyles, the Special Olympics, Deinstitutionalization, Mainstreaming, Integration, and Cabbages and Kings». *Mental Retardation*, 33 (2), 128-131.