



HAL
open science

L'évaluation de la participation sociale et de la situation de handicap en travail social

Philippe Weber, Luc Noreau, Patrick Fougeyrollas

► To cite this version:

Philippe Weber, Luc Noreau, Patrick Fougeyrollas. L'évaluation de la participation sociale et de la situation de handicap en travail social. *Handicap - Revue de sciences humaines et sociales*, 2004, 103, pp.1-23. hal-02900246

HAL Id: hal-02900246

<https://hal.science/hal-02900246>

Submitted on 15 Jul 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

L'évaluation de la participation sociale et de la situation de handicap en travail social

Philippe Weber*, Luc Noreau**, Patrick Fougeyrollas***

Résumé. À partir d'un étude exploratoire reposant sur la Classification québécoise *Processus de production du handicap* et des outils qui en découlent, cet article illustre une démarche d'évaluation de la participation sociale et de la situation de handicap des clients d'un service spécialisé (travail social). L'intervenant peut par cette approche mesurer le niveau de réalisation des habitudes de vie dans les divers domaines de la vie quotidienne et des rôles sociaux. La démarche permet ainsi de déterminer plus aisément avec le client, les domaines susceptibles de faire l'objet d'une intervention sociale. Cependant, sur le plan éthique, c'est bien *la liberté de participer* qu'il s'agit de préserver, tout en évitant lors de l'évaluation de celle-ci, les écueils des procédures bureaucratiques.

Abstract. The Evaluation of Social Participation for Disabled Clients of Social Work Services. From an exploratory study based on the conceptual model of the Disability Creation Process (DCP) and its related measurement tools, the paper illustrates an assessment procedure for social participation and handicap situations among clients of a specialized service (social work). This approach allows the professional to measure the degree of accomplishment of life habits in some domains of everyday life and social roles. Therefore, this procedure enables one to determine more easily with the clients the domains that would require a social intervention. This assessment process is however not so straightforward to carry out, and one should have in mind the avoidance of pitfalls of administrative procedures given that the ethic of *voluntary participation* must be preserved.

Les auteurs remercient Laure Marcos et Raffaele Iliani pour leur lecture et leurs suggestions.

* Travailleur social – chef de service à Pro Infirmis Vaud, 20, rue du Valentin, CH – 1400 Yverdon-les-Bains, Suisse, philippe.weber@proinfirmis.ch

** Ph.D., Professeur à l'Université Laval, Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIIS), 525, boul. Hamel, Québec (PQ), Canada G1M 2S8.

*** Ph.D., Professeur à l'Université Laval, Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIIS), 525, boul. Hamel, Québec (PQ), Canada G1M 2S8.

Mots clés : PERSONNE HANDICAPÉE / PARTICIPATION SOCIALE / VIE QUOTIDIENNE / TRAVAIL SOCIAL / ENVIRONNEMENT / MÉTHODOLOGIE / PPH / MHAVIE.

INTRODUCTION

Dans les pays francophones européens, les principaux référentiels des travailleurs sociaux tendent à relever principalement de la psychologie clinique, ce qui signifie qu'ils se concentrent davantage sur ce que sont les personnes plutôt que sur ce qu'elles font (Le Poulter, 1990, p. 122). Cette tendance des professionnels à se référer à des modèles d'interprétation psychologique, a pour conséquence de les entraîner dans les méandres de la pensée linéaire et causale favorisant un certain apragmatisme en termes d'action sociale, portant leur intervention sur l'individu ou tout au plus sur la famille. Existe-t-il une alternative ? En réponse à cette question, la présente étude propose une nouvelle approche évaluative des problématiques vécues par les usagers d'un service social en mettant l'accent sur un résultat attendu au plan de la participation sociale. En passant du modèle individuel (ou linéaire) au modèle social (ou écosystémique), plus complexe, qui met l'accent sur l'interaction de l'individu avec son environnement plutôt que sur ses caractéristiques individuelles, c'est bien un changement de paradigme qui se produit.

Il s'agit au préalable de bien comprendre les finalités du travail social pour ensuite les mettre en lien avec un modèle explicatif systémique, par conséquent

circulaire. Partant du principe que le travail social a pour but de favoriser l'autonomie et la participation sociale des clients, l'étude exploratoire⁽¹⁾ que nous avons menée a montré que le modèle conceptuel *Processus de production du handicap* et les outils qui en découlent conviennent particulièrement bien au travail social.

DÉFINITIONS DU TRAVAIL SOCIAL

Si le travail social fait l'objet d'une multitude de définitions, il faut rappeler qu'il est issu des idéaux humanitaires et démocratiques, basés sur le respect de l'égalité et de la dignité de tous, mentionnés notamment dans la *Déclaration universelle des Droits de l'homme*, qui énonce que « Toute personne, en tant que membre de la société, a droit à la sécurité sociale [...] à obtenir la satisfaction des droits économiques, sociaux et culturels indispensables à sa dignité et au libre développement de sa personnalité, [...], a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, l'habillement, le logement, les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires ; elle a droit à la sécurité en cas de chômage, de maladie, d'in-

(1) Noreau, L., Weber, P., Fougeyrollas, P., Henry, F., Tremblay, J., (2003) Niveau de participation sociale et qualité de l'environnement de la clientèle de *Pro Infirmis Vaud* ayant fait l'objet d'une intervention en travail social. *Étude exploratoire sur les résultats des interventions*. Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale, Québec, Département de réadaptation, Université Laval, Québec, Pro Infirmis Vaud, Lausanne. Disponible intégralement sur Internet : <http://www.proinfirmis.ch/etude.pdf>

validité, de veuvage, de vieillesse [...] » (ONU, 1948, art. 22 et 25)⁽²⁾.

De ces définitions multiples, nous citons notamment celle de la *Fédération internationale des travailleurs sociaux*⁽³⁾ qui nous rappelle que le travail social « cherche à promouvoir le changement social [...], la capacité et la libération des personnes afin d'améliorer le bien-être général », et qu'il « intervient au point de rencontre entre les personnes et leur environnement ». Les commentaires qui la suivent précisent que le travail social « vise le soulagement de la misère et la libération de personnes vulnérables, exclues et opprimées afin de renforcer leur capacité d'agir et leur participation à la vie de la société », ce dernier terme faisant explicitement référence au concept de « participation sociale », lequel est la clé de voûte de la présente étude.

La définition du Conseil de l'Europe (1967) est certainement la plus précise, la plus synthétique et la plus citée dans la littérature professionnelle francophone : « Le service social est une activité professionnelle spécifique qui vise à favoriser une meilleure adaptation réciproque des personnes, des familles, des groupes et du milieu social dans lequel ils vivent, et à développer le sentiment de dignité et de responsabilité des individus en faisant appel aux capacités des personnes, aux relations interpersonnelles et aux res-

sources de la collectivité »⁽⁴⁾. Tout en considérant « l'adaptation réciproque » non pas comme un asservissement de l'homme à son milieu mais comme un contexte interactif où l'individu est un acteur, on retiendra de ces définitions, que le travail social vise essentiellement à favoriser la participation sociale des personnes, en faisant appel à leurs capacités personnelles et aux ressources de leur environnement social, culturel et physique⁽⁵⁾. Toutefois, ces définitions peuvent être considérées comme des définitions de principe, car elles sont encore peu connues dans bien des services sociaux.

Dans cette perspective, on entrevoit l'interaction personne-environnement, omniprésente dans le travail social depuis son existence⁽⁶⁾, aujourd'hui mis en valeur par les approches écologiques, spécifiques au travail social (Germain et Bloom, 1999 ; Karls et Wandrei, 1996), à la psychologie (Bronfenbrenner, 1979) ou encore à l'anthropologie et aux sciences humaines de manière plus large (Bateson, 1977, 1980). Il s'agit d'une épistémologie essentielle à la compréhension de cette contribution, mettant l'accent sur le résultat de l'interaction personne-environnement : la participation sociale ou la situation de handicap de la personne.

Le service social requiert par conséquent un modèle de référence proposant une illustration optimale de cette interac-

(2) Déclaration universelle des Droits de l'homme : <http://www.unhchr.ch/>

(3) Adoptée par l'Assemblée Générale de la FITS, Montréal, Québec, Canada, juillet 2000, <http://www.ifsw.org>

(4) Conseil de l'Europe, résolution 16 adoptée par les Délégués des ministres le 29 juin 1967.

(5) Dans ce sens, le code de déontologie de l'Association nationale (française) des assistants de service social, précise que l'intervention des professionnels vise « à l'épanouissement et à l'autonomie des personnes, groupes ou communauté » et « au développement des potentialités de chacun en le rendant acteur de son propre changement [...] » (Code de Déontologie de l'ANAS adopté à l'Assemblée générale du 28 novembre 1994).

(6) Mari Richmond, dans les années 1920 déjà, relevait l'importance de l'interaction individu-environnement et estimait que le travail social devait intervenir tant sur l'un que l'autre (Richmond, 1926, p. 96-97).

tion, ce qui est précisément l'une des caractéristiques du modèle conceptuel *Processus de production du handicap* (PPH) développé au cours des deux dernières décennies, dans le cadre des travaux de révision de la *Classification internationale des déficiences, incapacités et handicap* (OMS, 1980). Plusieurs raisons ont justifié le recours à un autre modèle explicatif que celui de la *Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé* (CIF) nouvellement adoptée par l'OMS (2001). Tout d'abord, le PPH et les différents outils permettant son opérationnalisation sont antérieurs à l'adoption de la CIF. Comme les travaux de la présente étude ont débuté en 1999, le PPH était l'un des seuls cadres conceptuels qui faisaient une référence directe à l'environnement et, de plus, nous disposions déjà de données observables produites avec les outils élaborés à partir de ce modèle qui en ont révélé la pertinence pour l'évaluation du travail social. Par ailleurs, l'utilisation de la CIF présente à notre avis certaines difficultés d'application pratique attribuables au fait que les domaines « activité » et « participation » reproduisent le même chevauchement conceptuel que celui de la CIH entre « incapacité » et « désavantage ». Ce chevauchement se traduit par l'adoption d'une nomenclature de catégories communes que l'on différencie sur le plan de la mesure, à partir de codes qualifica-

tifs (« capacité » et « performance ») qui nous apparaissent antinomiques⁽⁷⁾. Dans un contexte de recherche, ce chevauchement entraîne des difficultés d'utilisation d'instruments de mesure, lesquels doivent être exclusivement liés à un seul domaine conceptuel. L'utilisation sur une base empirique des domaines « activité » et « participation », a récemment commencé à montrer que ce sont effectivement deux dimensions conceptuelles distinctes (Jette, Haley, Kooyoomjan, 2003). Dans l'attente de données empiriques additionnelles démontrant la possibilité, dans l'application de la CIF, de résoudre cette difficulté de distinction entre ce qui appartient à la personne et ce qui appartient à l'environnement – dans les changements observables de la qualité de la participation considérée comme un résultat ou encore comme la variable dépendante de l'interaction systémique – notre préférence va au PPH⁽⁸⁾ (Fougeyrollas, 2002).

Les concepteurs de la CIH (OMS, 1980, trad. française, CTNERHI-INSERM, 1988) ont fourni à l'époque, de grands efforts pour distinguer les conséquences organiques, fonctionnelles et sociales des maladies et traumatismes, distinctions qui ont permis, en relation avec le mouvement sociétal d'exercice des droits et de la citoyenneté des personnes ayant des incapacités, la longue

(7) Les qualificatifs « capacités » et « performance » sont antinomiques parce qu'ils suivent deux principes classificatoires antagonistes. Le premier qualifie une activité dans un « environnement uniforme ou normalisé », donc standardisé, qui n'a pas d'influence sur la réalisation de celle-ci, ce qui met en évidence les différences de capacités fonctionnelles personnelles attribuées à l'individu. Le second décrit ce que la personne fait dans son contexte habituel de vie, ce qui veut dire qu'il prend en compte non seulement les capacités individuelles, mais aussi l'environnement qui se présente comme un obstacle ou comme un facilitateur à la réalisation de l'activité. Dans la perspective d'un modèle écosystémique, l'utilisation de ces deux qualificatifs pose problème sur le plan de la mesure lorsque l'on veut les appliquer à des catégories semblables comme « prendre son repas » ou « aider son enfant à faire ses devoirs ».

(8) Cette préférence est aussi liée aux exigences de notre recherche, soit à la problématique traitée et aux objectifs visés.

phase de transition entre le modèle biomédical et le modèle social. C'est dans ce changement de paradigme que le RIPPH⁽⁹⁾ et la SCCIDIH⁽¹⁰⁾ ont développé – suite à l'adoption de la politique québécoise *À part égale* (Gouvernement du Québec, 1984) et à un mandat de l'OMS, ce dès 1991 – le PPH, qui démontre le caractère situationnel du handicap et la nécessité d'intégrer les facteurs environnementaux comme quatrième domaine conceptuel explicatif du modèle systémique du processus de production du handicap.

À l'heure actuelle, le PPH nous apparaît comme un modèle pertinent pour le domaine social, et l'intérêt qu'il suscite auprès des professionnels le montre bien. À titre d'exemples, l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), le Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) du Québec, le Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS) à Québec, l'organisation humanitaire Handicap international, ainsi que l'Association nationale française des ergothérapeutes l'ont adopté comme cadre de référence, de même plusieurs réseaux de collaboration s'y réfèrent en France, en Belgique et en Suisse (Riedmatten, 2001).

LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP (PPH)

Le PPH (Fougeyrollas *et al.*, 1998a, 1999a), retenu ici comme approche conceptuelle, permet d'appréhender les impacts sociaux des maladies et traumatismes ainsi que leurs déterminants : les

facteurs personnels et environnementaux (fig. 1).

L'essentiel du modèle s'articule autour des concepts de *participation sociale* ou de *situation de handicap*, lesquels sont étroitement liés au concept plus opérationnel *d'habitude de vie*, qui se définit comme « une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité culturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence » (Fougeyrollas *et al.*, 1998a, p. 36). Les habitudes de vie comprennent les activités courantes réalisées de manière régulière (prendre ses repas, dormir, communiquer, s'occuper de son hygiène, se déplacer, maintenir des relations affectives...), ainsi que d'autres réalisées à des fréquences variées (assumer ses responsabilités financières, occuper une activité rémunérée, assister à des événements artistiques et culturels, faire des courses dans les magasins, planifier son budget ou assurer l'éducation des enfants, etc.).

Le degré de participation sociale s'évalue sur un continuum allant de la *pleine participation sociale à la situation de handicap totale* et résulte de l'interaction entre les caractéristiques personnelles de l'individu et les facteurs environnementaux de son milieu de vie. Cette évaluation est documentée par la mesure du niveau de réalisation des habitudes de vie.

Les facteurs environnementaux incluent plusieurs secteurs de la société (famille, système d'enseignement, asso-

(9) Réseau International du Processus de Production du Handicap (Québec). <http://www.ripph.qc.ca>

(10) Société canadienne de la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (Québec).

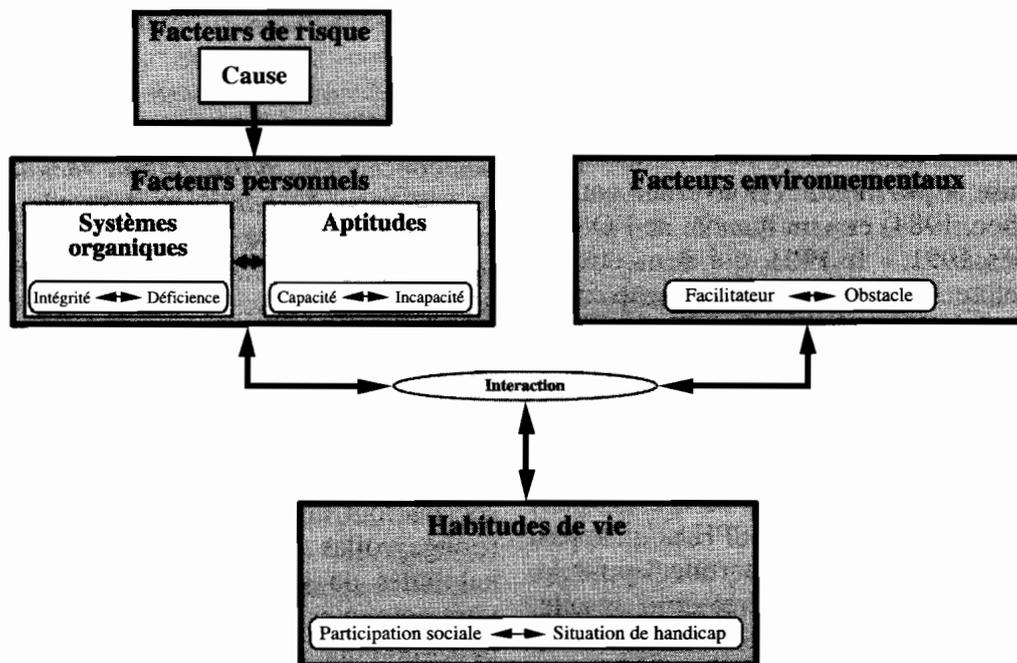


Figure 1 : Le Processus de production du handicap : modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne (Fougeyrollas *et al.*, 1998)

ciation...) et du milieu de l'individu (lieu de résidence, climat...). Certains facteurs sociaux peuvent devenir des *obstacles* ou des *facilitateurs* à la réalisation de certaines habitudes de vie (organisation familiale, barrières architecturales ou psychologiques, services sociaux disponibles...). Cette dimension est particulièrement importante dans le travail social qui intervient essentiellement à ce niveau, et vise à la suppression des obstacles ou à l'aménagement de facilitateurs, dans la perspective d'amélioration de la qualité de la participation sociale.

Les *déficiences* sont des conséquences à court, moyen, ou long terme de maladies ou traumatismes, et se réfèrent à des atteintes au niveau des *systèmes organiques*, alors que l'*incapacité* désigne une réduction des *aptitudes* de la personne

dans divers domaines tels que la motricité (par ex. la marche ou la préhension), les comportements (motivation, estime de soi, responsabilité...), les activités intellectuelles (mémoire, jugement), le langage (oral ou écrit) et l'audition.

Avec le PPH, nous nous trouvons ici au cœur de l'interaction personne-environnement, omniprésente dans le travail social. Ses interventions visent précisément à améliorer la participation sociale par un soutien de l'individu (volition, motivation) et surtout, par une action sur son environnement (relationnel, architectural, financier, etc.). Dans ce sens, le PPH est certainement à ce jour le « modèle social le plus abouti » (Ravaud, 1999) et particulièrement adapté au travail social (Weber, 2001).

ÉVALUATION DE LA PARTICIPATION SOCIALE ET DE LA SITUATION DE HANDICAP

Tel qu'indiqué, l'évaluation de la participation sociale et de la situation de handicap ne peut s'opérer qu'en documentant le niveau de réalisation des habitudes de vie, d'où la nécessité de recourir à un outil permettant de mesurer cette réalisation.

Instrument de mesure

Comme il n'existait aucun instrument ayant des bases conceptuelles solides pour documenter la réalisation des habitudes de vie, l'équipe de chercheurs québécois a développé au cours des dix dernières années un instrument : la « Mesure des habitudes de vie » (MHAVIE) (Fougeyrollas *et al.*, 1999b, 1998b), qui permet une évaluation de la participation sociale telle que présentée dans le modèle conceptuel du PPH. Cet outil a fait l'objet d'études pour en déterminer les qualités métrologiques (validité, fidélité), lesquelles s'avèrent tout à fait dans les normes acceptables pour ce type d'instruments (Noreau et Fougeyrollas, 1999 ; Noreau, Fougeyrollas, Vincent, 2002 ; Noreau *et al.*, 2003 ; Noreau *et al.*, 2004 ; Desrosiers *et al.*, 2004). L'outil a été utilisé pour l'élaboration de profils de participation sociale dans plusieurs études auprès de clientèles diverses (Lepage *et al.*, 1998a, 1998b ; Noreau *et al.*, 2000 ; Rochette *et al.*, 2001 ; Desrosiers *et al.*, 2002). Enfin, une importante étude menée auprès de 1000 enfants infirmes moteurs cérébraux en provenance de six pays de l'Union européenne⁽¹¹⁾, utilise le ques-

tionnaire MHAVIE (LIFE-H dans sa version anglaise) pour évaluer leur participation sociale.

La version actuelle de la MHAVIE (3.1) permet de déterminer le niveau de réalisation de 77 habitudes de vie qui, globalement, couvrent les 12 catégories d'habitudes du PPH (nutrition, condition corporelle, soins personnels, communication, habitation, déplacements, responsabilités, relations interpersonnelles, vie communautaire, éducation, travail, loisirs).

L'échelle de mesure a été conçue à partir de deux concepts : 1) le degré de difficulté (avec ou sans difficulté, non réalisé, par substitution) et 2) le type d'aide requis (aide technique, aménagement ou aide humaine). Une échelle de réalisation en 10 points a été développée par une combinaison des deux concepts (tableau 1). De plus, la MHAVIE inclut une mesure de la satisfaction à l'égard de la réalisation de chacune des habitudes de vie.

Niveau de réalisation des habitudes de vie de 21 clients de *Pro Infirmis Vaud*

Le service *Pro Infirmis Vaud*, organisation pour personnes handicapées, « vise à l'indépendance et à l'autonomie des personnes en situation de handicap, et à leur participation active à la vie sociale »⁽¹²⁾, par des mesures de soutien de la personne sur le plan de ses droits, un travail d'adaptation de l'environnement (suppression d'obstacles), une aide financière (en rapport avec des mesures

(11) The influence of Environmental Factors on the Participation and Quality of Life of 8-12 year old children with cerebral palsy in 6 EU countries. Co-ordinator : Allan Colver <http://www.ncl.ac.uk/sparcle/>

(12) Statuts 2000, Pro Infirmis Suisse, Zürich, art. 2, al. 1.

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

* La réalisation par substitution est la réalisation de l'activité par une autre personne sans la participation active de la personne évaluée.

Tableau 1 : Description de l'échelle de réalisation des habitudes de vie.

visant l'autonomie), ainsi qu'un soutien psychosocial. Dans le cadre de l'évaluation initiale, clients et travailleurs sociaux déterminent les domaines sur lesquels l'intervention doit porter.

Dès 1996, *Pro Infirmis Vaud* mène une réflexion sur le concept de handicap, celui-ci étant souvent utilisé dans ses formes polysémiques pour nommer tant l'atteinte à la santé, l'incapacité fonctionnelle que le désavantage social, engendrant ainsi une confusion. Après une journée de formation interne sur la CIH, ayant répondu partiellement à cette question, l'équipe de chercheurs québécois responsable du développement du PPH

fut contactée, celui-ci étant considéré comme un cadre de référence plus approprié au domaine social.

Comment évaluer le handicap ? Comment mesurer l'impact du service social sur la participation sociale des clients du service ? Ce sont ces questions qui encouragèrent les responsables de *Pro Infirmis Vaud* à entreprendre une étude exploratoire en collaboration avec les chercheurs québécois. Nous en livrons ici quelques résultats en rapport avec la phase initiale de cette évaluation.

Bien que l'étude ait été réalisée sous forme d'un suivi longitudinal, nous ne

traitons dans cet article que l'évaluation « avant intervention »⁽¹³⁾. Les participants sont des personnes ayant des incapacités s'étant adressés à *Pro Infirmis Vaud* et nécessitant une intervention importante du service social. Ils ont été proposés pour faire partie du projet par les travailleurs sociaux. Certaines variables proviennent du dossier administratif déjà complété par les professionnels,

alors que les mesures effectuées au moyen de la MHAVIE⁽¹⁴⁾ ont été relevées par un seul et unique assistant de recherche.

L'instrument a été appliqué à 21 participants nécessitant une intervention importante. Le tableau 2 présente une synthèse des caractéristiques socio-démographiques de la cohorte.

Caractéristique		(N = 21)	
Âge (année ± écart-type)	40.5 ± 10.7	(min.-max.) = 23-62	
Sexe	H = 10	F = 11	
Diagnostic		Contexte de vie	
Séquelles neurologiques*	9	Seul	6
Sclérose en plaques	5	Avec conjoint	4
Amputation	3	Conjoint + enfants	4
Autres maladies	4	Avec autres personnes**	7
Aptitude à la marche		Formation	
Aucune	2	École sup. ou Université	5
1-10 mètres	4	CFC***	7
10-100 mètres	5	Autres formations	3
100 mètres et +	10	Sans formation	6
Utilisation membres supérieurs		Rentes d'assurance invalidité	
Normalement	15	Accordée	8
Partiellement	6	Demandes en cours	7

* Infirmité motrice cérébrale, traumatisme crânio-cérébral, paralysie...

** Membres de la famille ou non

*** Certificat fédéral de capacité

Tableau 2 : Les participants

(13) Le lecteur intéressé peut se référer au Rapport de recherche de l'étude citée : <http://www.proinfirmis.ch/etude.pdf>

(14) Version 3.0, qui permet de déterminer le niveau de réalisation de 69 habitudes de vie (Fougeyrollas *et al.*, 1999b).

Celle-ci est composée d'une proportion presque identique d'hommes et de femmes dont l'âge est relativement variable. Les déficiences dominantes se réfèrent à des séquelles neurologiques diverses et particulièrement à un diagnostic de sclérose en plaques. On note également que plus de la moitié des participants ont une forme d'incapacité locomotrice qui limite leurs possibilités de déplacement et un nombre moins élevé éprouve de la difficulté à utiliser les membres supérieurs. Tous ces éléments ont une incidence sur les habitudes de vie qui présenteront une perturbation de réalisation. Le niveau de scolarité et la présence de rentes sont également des éléments qui peuvent influencer la possibilité de réalisation de certaines habitudes de vie, particulièrement dans le domaine du travail.

Bien que cet échantillon permette à titre exploratoire d'illustrer les diverses limitations de participation sociale et l'apparition de situations de handicap dans plusieurs sphères de la vie sociale, il faut souligner qu'il est restreint et composé en majorité de personnes atteintes d'affections neurologiques sans incapacité cognitive importante, ce qui limite la généralisation des résultats et la portée des conclusions de la présente étude.

Niveau global de participation sociale

La figure 2 (diagramme en boîte⁽¹⁵⁾) est une représentation graphique de la participation sociale de l'échantillon. Le score de 10 correspond à une participation sociale complète dont la réalisation s'effectue sans difficulté. Un score décroissant suggère la

présence de difficultés de réalisation, de façon proportionnelle, dans certains domaines de la participation sociale.

Une première appréciation globale sur l'échelle de réalisation (0 à 10) révèle une variation importante de la participation entre les 21 participants. Les individus dont le niveau de réalisation se situe dans le haut de l'échelle sont en mesure de réaliser sans difficulté une majorité de leurs habitudes de vie. Par contre, la moitié de l'échantillon présente un niveau de réalisation inférieur au score de 8, ce qui laisse entrevoir des perturbations importantes dans la participation sociale. Plus sérieux encore, 2 participants montrent un niveau global de réalisation entre 4 et 5, confirmant une impossibilité de participation dans plusieurs domaines de la vie sociale.

Niveau de participation sociale par catégorie d'habitudes de vie

Pour fournir une information plus précise sur chacun des domaines de la participation sociale, il est nécessaire de produire une quantification par catégorie d'habitudes de vie. Des différences importantes ont été observées entre ces catégories. Pour les habitudes liées aux activités courantes, quatre catégories (déplacements, nutrition, condition corporelle et habitation) présentent une variation importante dans les scores de l'échelle de réalisation, suggérant que plusieurs personnes réalisent avec difficulté certaines habitudes reliées à ces catégories (fig. 3). Les perturbations

(15) **Diagramme en boîte** : représentation graphique de l'ensemble d'une distribution (21 participants) pour une variable donnée et basée sur la médiane et la valeur des quartiles. La boîte représente l'écart interquartile contenant 50 % des valeurs (centiles 25 à 75). Les lignes verticales (inférieure et supérieure) s'étendent jusqu'aux valeurs les plus élevées et les plus faibles de la distribution, à l'exception de valeurs extrêmes (O).

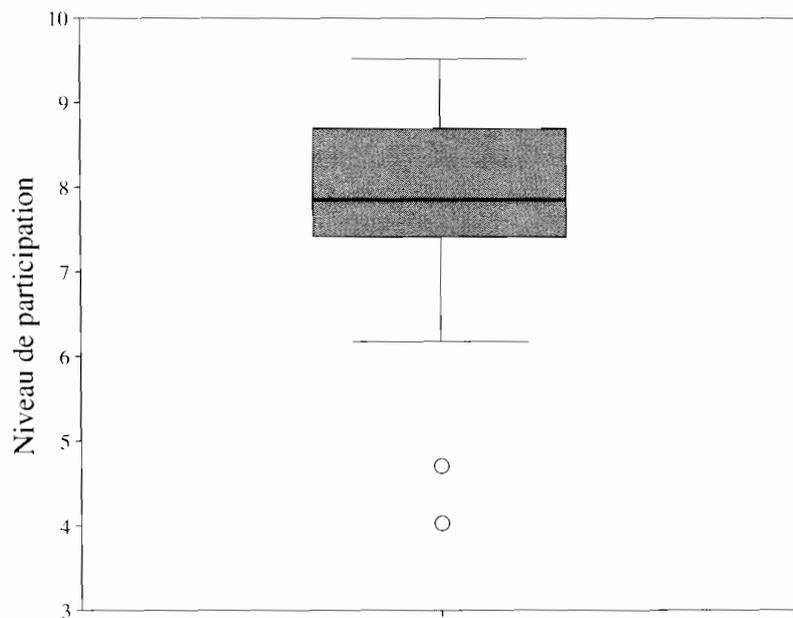


Figure 2 : Représentation graphique du niveau global de la participation sociale chez les 21 participants avant l'intervention de service social

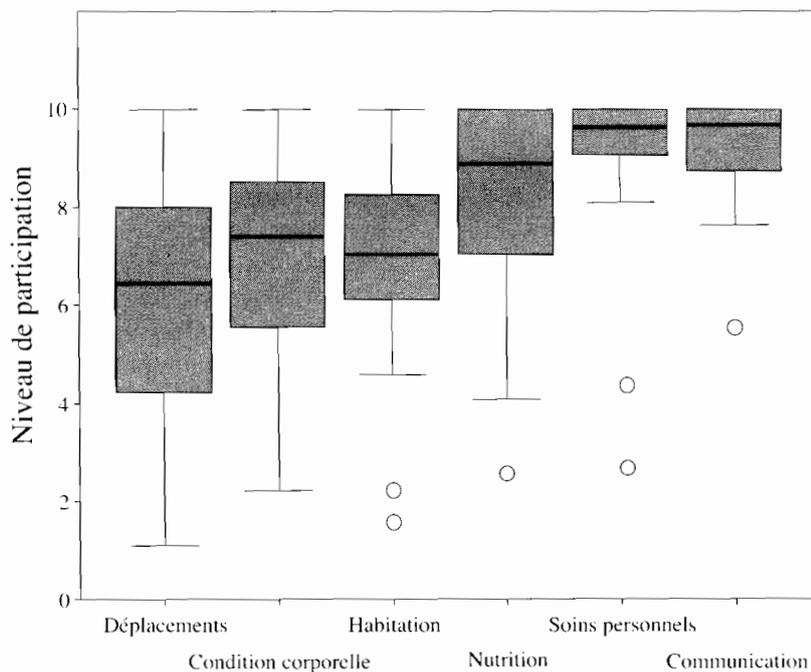


Figure 3 : Niveau de participation dans les catégories d'habitudes de vie liées aux activités courantes chez les 21 participants avant l'intervention de service social

importantes dans la catégorie « déplacements » sont particulièrement préoccupantes, compte tenu de l'importance des déplacements comme pré-requis à la réalisation d'autres activités courantes ou rôles sociaux qui se déroulent habituellement à l'extérieur du domicile. Néanmoins, cela s'explique par les types d'incapacités motrices que présentent les participants et la présence probable d'obstacles architecturaux dans leur milieu de vie.

Ces incapacités ont également d'autres répercussions et peuvent limiter la réalisation d'habitudes de vie exigeant un bon niveau d'aptitudes motrices (force, dextérité, préhension) telles que la réalisation d'activités physiques (condition corporelle), l'entretien de la résidence (habitation) ou la préparation des repas (nutrition). Dans chacune de ces catégories, quelques participants montrent des scores inférieurs à 4, donc des perturbations sévères. À l'opposé, la réalisation d'habitudes reliées aux catégories « soins personnels » et « communication » semblait moins difficile, et, pour cette dernière, ces résultats étaient prévisibles puisque les incapacités cognitives qui peuvent limiter la communication ont été peu observées chez les participants.

Au plan des rôles sociaux (fig. 4), l'analyse montre des perturbations importantes dans les domaines de l'occupation (travail) et de la participation aux loisirs. Les scores s'étendent de 0 à 10, avec des médianes à 3 (travail) et 5 (loisirs), indiquant que près de la moitié des participants ont des perturbations que l'on peut qualifier de sévères pour ces deux

domaines. Bien que la réalisation d'activités communautaires pour la moitié de l'échantillon ne semble pas perturbée (médiane à 9), il en est autrement pour quelques personnes dont le niveau (inférieur à 3) était également indicateur de difficultés importantes de réalisation de ces activités.

De façon générale, une majorité de participants semble être en mesure d'assumer ses responsabilités (personnelles et familiales) et de maintenir des relations interpersonnelles avec son entourage. Cependant, l'importance de ces domaines de la vie sociale est telle que des légères perturbations peuvent entraîner des conséquences notables dans d'autres domaines de la participation. Cela suggère une évaluation plus stricte de la réalisation et des scores inférieurs à 9 peuvent indiquer des difficultés dans la réalisation d'habitudes de vie spécifiques et nécessiter de ce fait une intervention appropriée.

La relation entre ces catégories « travail », « loisirs » et « déplacements » laisse entrevoir des domaines dans lesquels une intervention de service social apparaît indispensable. En effet, le travail et les loisirs sont des rôles sociaux importants pour la valorisation de l'individu et les déplacements sont nécessaires à leur réalisation. Le taux élevé d'insatisfaction émis par les participants à l'égard de ces habitudes fortement perturbées (telles que « occuper un travail rémunéré », « utiliser des moyens de transport comme conducteur » et « pratiquer des activités sportives ou récréatives ») montre bien la nécessité d'intervenir dans ces domaines⁽¹⁶⁾.

(16) Les habitudes de vie de la catégorie « éducation » s'appliquaient à trop peu de participants, raison pour laquelle celle-ci ne figure pas sur ce diagramme.

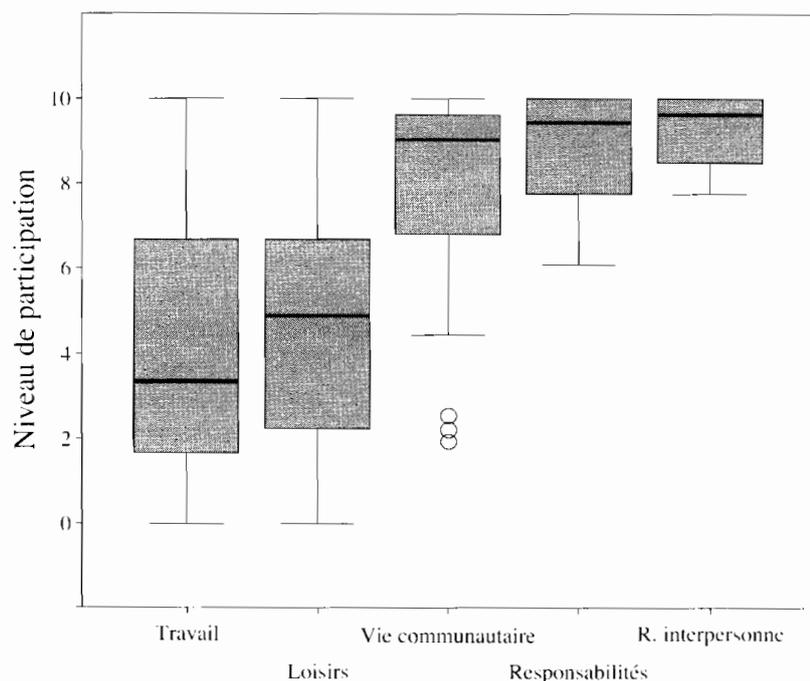


Figure 4 : Niveau de participation dans les catégories d'habitudes⁽¹⁷⁾ de vie liées aux rôles sociaux chez les 21 participants avant l'intervention de service social

L'évaluation du niveau de réalisation des habitudes de vie avant l'intervention fournit au travailleur social un profil de participation semblable à « un tableau de bord » lui permettant, dans un premier temps, de procéder avec son client à une évaluation des habitudes de vie perturbées susceptibles de faire l'objet d'une intervention sociale. Une telle approche lui évitera de répondre de manière réactive ou mécanique aux demandes du client.

ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DE L'ENVIRONNEMENT

Instrument de mesure

L'instrument « Mesure de la qualité de

l'environnement » (MQE) permet de déterminer l'influence de l'environnement sur la participation sociale d'une personne. Il a été développé à partir de la nomenclature des facteurs environnementaux du PPH. La version (2.0) (Fougeyrollas *et al.*, 1999c) utilisée compte 109 items (facteurs) regroupés en 6 domaines de l'environnement : 1) Soutien et attitudes de l'entourage, 2) Revenus, emploi et sécurité du revenu, 3) Services publics et gouvernementaux, 4) Environnement physique et accessibilité, 5) Technologie, 6) Égalité des chances et orientations politiques. Une échelle de mesure en 7 points a été développée afin de déterminer l'influence de l'environnement telle qu'elle est perçue par la personne. Chaque facteur peut être perçue comme un

(17) Les résultats sur la satisfaction à l'égard de la participation sont présentés dans le rapport de recherche.

obstacle (majeur, modéré, mineur), n'ayant *pas d'influence* (neutre) ou un *facilitateur* (mineur, modéré, majeur) à la participation sociale.

Influence de l'environnement

Dans la présente étude, l'influence perçue de 109 facteurs environnementaux à titre de facilitateurs ou d'obstacles à la participation sociale est documentée. Parmi les facteurs cotés de façon identique (n = 31) par une majorité de participants (50 % et plus), on note un plus grand nombre de facilitateurs (n = 24). Ceux-ci sont davantage des facteurs sociaux (réseau social et services) que des facteurs physiques (tableau 3). Ainsi, les attitudes et le soutien de l'entourage de la personne et, particulièrement la famille et les proches, sont parmi les facilitateurs les plus fréquemment mentionnés. Les différents services offerts dans la communauté (socio-sanitaires, commerciaux, publics) semblent également faciliter la participation sociale des individus. Compte tenu des incapacités physiques des participants, l'utilisation des aides techniques apparaît comme un facilitateur pour une majorité d'entre eux.

En revanche, les obstacles à la participation sont davantage de nature physique (tableau 4). En présence d'incapacités motrices, des éléments liés à la nature des sols font obstacle à la réalisation de certaines habitudes de vie, notamment en lien avec les déplacements. De même, certains objets usuels sont perçus comme facilitateurs alors que d'autres objets, dont la dimension ou le poids est plus important, ne peuvent être utilisés (ou avec difficulté) et sont perçus comme des obstacles à la réalisation des habitudes de vie. Deux obstacles importants relèvent

du domaine social. D'une part, les procédures administratives semblent être un élément très perturbant dans le contexte de vie des participants. Ceci est probablement en lien avec des demandes que les participants adressent à divers organismes gouvernementaux ou autres (assurances sociales, administrations, etc.). Enfin, la disponibilité des emplois est perçue comme un élément limitatif de la participation. Cette donnée, mise en perspective avec les incapacités des individus, peut restreindre considérablement les possibilités d'emploi qu'une personne peut occuper dans un contexte habituel.

Nous précisons que la « MHAVIE », de par sa méthodologie de collecte d'information sur la réalisation des habitudes de vie, nous informe partiellement sur l'influence de certains facteurs environnementaux, puisqu'elle intègre le type d'aide nécessaire à la réalisation des habitudes de vie (aide humaine et/ou aide technique ou aménagement). Même si cette articulation avec l'environnement n'apparaît qu'en filigrane, il est essentiel de le rappeler au lecteur.

DISCUSSION

Il a été observé que les participants à l'étude rencontrent de sérieux problèmes dans le domaine du travail et nous savons l'importance que revêt le travail en termes d'intégration sociale. Et la catégorie « loisirs », fortement perturbée elle aussi, ne compense en rien ces lacunes. Alors que le domaine « éducation », peu investi en termes de formation, n'améliore pas la situation. Par conséquent, trois catégories d'habitudes de vie, liées à des rôles sociaux significatifs en termes

Catégorie environnementale	Facteurs environnementaux	*
Réseau social Réseau social Attitudes entourage Infrastructures publiques Aides techniques	<ul style="list-style-type: none"> • Soutien des membres de la famille et proches • Soutien des amis • Attitudes des amis à l'égard de la personne • Services de communication téléphoniques du milieu • Utilisation d'aides techniques 	80-95
Réseau social Attitudes entourage Attitudes entourage Services commerciaux Services socio-sanitaires Services socio-sanitaires Services socio-sanitaires Infrastructures publiques Objets Objets Aides techniques	<ul style="list-style-type: none"> • Situation familiale (vivre seul, avec conjoint ou enfants) • Attitudes des membres de la famille et proches • Attitudes du voisinage à l'égard de la personne • Services offerts par les commerces du milieu • Services d'aide à domicile • Services de santé du milieu • Services de réadaptation fonctionnelle • Services de média télévisuels • Appareils téléphoniques • Véhicules automobiles • Disponibilité des aides techniques 	60-79
Réseau social Sources de revenu Services commerciaux Services socio-sanitaires Objets Objets Aides techniques Systèmes politiques	<ul style="list-style-type: none"> • Soutien du voisinage • Revenus de la personne • Disponibilité des commerces • Services de soutien à l'intégration sociale • Téléviseurs et radios • Ordinateurs • Services d'entretien des aides techniques • Action des organismes de défense des droits 	50-59

* Pourcentage de participants percevant le facteur comme facilitateur [i.e. correspondant aux scores de 1, 2 ou 3 sur l'échelle de la Mesure de la qualité de l'environnement (MQE)].

Tableau 3 : Facteurs environnementaux perçus par un pourcentage élevé de participants comme *facilitateur de la participation sociale* avant l'intervention de service social

d'activités valorisantes, sont perturbées ou ne sont que trop peu investies.

S'ajoutent à cela les difficultés rencontrées dans la catégorie « déplacements », qui ne font qu'amplifier la situation de handicap, car les déplacements, comme

nous l'avons déjà évoqué, sont souvent liés à d'autres domaines. D'autres catégories perturbées viennent encore alourdir la situation de handicap. Comment trouver un sens à son existence sans travail, sans loisirs, sans formation, en d'autres termes sans activité valorisante ?

Catégorie environnementale	Facteurs environnementaux	*
Objets	• Poids des objets	84 %
Règles sociale	• Procédures administratives	73 %
Éléments naturels	• Dénivellations de terrain	71 %
Éléments naturels	• Nature de la surface du sol (sable, gravier, etc.)	67 %
Éléments naturels	• Conditions climatiques hivernales	64 %
Objets	• Gros objets	55 %
Marché du travail	• Disponibilité des emplois dans le milieu	50 %

* Pourcentage de participants percevant le facteur comme obstacle [i.e. correspondant aux scores de -3, -2 ou -1 sur l'échelle de la Mesure de la qualité de l'environnement (MQE).]

Tableau 4 : Facteurs environnementaux perçus par un pourcentage élevé de participants comme *obstacle à la participation sociale* avant l'intervention de service social

Peut-être en compensant avec les « relations interpersonnelles », les « responsabilités » et la « vie communautaire », domaines présentant un bon niveau de réalisation. D'ailleurs, la satisfaction à l'égard de cette réalisation, ainsi que le soutien de l'entourage et des amis considérés comme des facilitateurs, ne fait que confirmer l'importance de ces domaines en termes de participation sociale.

Nous voyons que cette approche permet de dresser une carte de la réalisation des habitudes de vie. L'intervention du travailleur social consistera donc à maintenir les domaines où la participation est bonne et à rechercher avec son client des pistes d'amélioration pour celles où

elle l'est moins. Cette interdépendance entre les catégories d'habitudes devrait encourager les travailleurs sociaux à ne pas répondre de manière réactive aux demandes ponctuelles.

Par exemple, dans un tel cas de figure, une intervention dans le domaine des loisirs, représenterait bien plus en termes de valeur ajoutée participative, qu'une simple mesure de recherche de divertissement relevant du superflu ou du luxe⁽¹⁸⁾. Car cette activité de loisir viserait à pallier de graves lacunes en termes de rôles sociaux et d'activités valorisantes. Ces lacunes sont essentiellement dues au fait que les possibilités d'activité ou d'occupation à temps très partiel ne sont encore que trop rares⁽¹⁹⁾.

(18) Les services sociaux valorisent souvent encore les besoins vitaux (se nourrir, se loger, etc.), considérés comme des « vrais besoins », alors que la pratique du tennis pour une personne ayant des incapacités physiques, ou l'éducation d'un chien par une personnes déficiente intellectuelle, peuvent être des activités déterminantes en termes de participation sociale. Il en serait de même pour une personne, qui, éloignée de sa famille, aurait besoin d'une aide – financière par exemple – pour retourner dans son pays durant ses vacances, afin d'y retrouver ses proches.

(19) Un groupe de travail de Pro Infirmis Vaud s'est d'ailleurs constitué autour de ce thème.

Participation sociale, bien-être et liberté de participer

L'évaluation de la participation sociale est-elle assimilable à l'évaluation du bien-être ? Certainement pas entièrement. Pour l'économiste Sen (2000a)⁽²⁰⁾, l'évaluation du bien-être comme d'ailleurs celle de l'égalité, passe par l'évaluation des « accomplissements » des individus, en tenant compte tant de leurs spécificités (sexe, âge, aptitudes physiques et intellectuelles) que de la pluralité des espaces dans lesquels ils évoluent. C'est donc la question « handicapé dans quelle situation ? » qui nous intéresse ici. Toutefois, le bien-être de l'individu ne se réduit pas à ses « accomplissements » ou à ses fonctionnements, mais aussi à sa « liberté d'accomplir » qui dépend des opportunités produites par sa rencontre avec son environnement. Partant du principe, que « l'accomplissement » et la participation sociale se recouvrent *grosso modo*, il s'agit de rester attentif à la question de la liberté de participer. Précisons que c'est davantage la conversion des revenus en « accomplissement » et en « liberté d'accomplir » qui constitue le bien-être plutôt que les revenus en soi⁽²¹⁾. Ces remarques sont particulièrement importantes pour notre propos. En effet, il arrive encore trop souvent que le revenu soit considéré, à tort, comme le seul facteur de bien-être

ou d'inégalité. En termes d'aide financière, c'est donc la question « de l'argent pour améliorer quelles habitudes de vie ? » que se poseront professionnels et clients.

La participation sociale est constituée d'une combinaison d'activités complexes, notamment identifiable par les catégories d'habitudes de vie. Est-il possible de les hiérarchiser pour y voir plus clair ? On serait tenté de se raccrocher à des modèles réducteurs, tels que la hiérarchisation des besoins de Maslow (1954), proposant une progression linéaire de stades à franchir (besoins physiologiques – besoin de sécurité – besoin d'appartenance – besoin d'estime – besoin de réalisation), le niveau supérieur ne pouvant être atteint que si le palier précédent a été réalisé. Difficile, dans une conception systémique, d'admettre une telle diachronie car au fond, *in situ*, tous ces niveaux interagissent de manière synchrone. Par exemple, l'homme en situation de survie, occupé à satisfaire ses besoins physiologiques et de sécurité, n'en reste pas moins un être social, appartenant à une famille, à un clan, à une société. Nous ne pouvons qu'adhérer ici à la notion de *fait social total* de Mauss (1950), qui considère que toute activité, aussi élémentaire soit-elle, s'inscrit précisément dans cette totalité du social.

(20) Amartya Sen est lauréat du Prix Nobel d'économie 1998. *Le rapport mondial du développement humain* du PNUD (Programme des Nations Unies pour le développement) s'inspire de ses travaux.

(21) Sur ce point, la contribution de Sen est pertinente pour le travail social et s'inscrit bien dans une approche environnementale. Spécialiste du développement humain, il entrevoit « cinq sources distinctes de variation entre nos revenus réels et les avantages – le bien-être et la liberté – qu'il est possible d'en tirer » (Sen, 2000b, p. 70-71) : 1) *Hétérogénéité des personnes* (âge, sexe, caractéristique physique, infirmité etc.). 2) *Diversité de l'environnement* (condition du milieu, climat pollution etc.) 3) *Disparité de l'environnement social* (configuration sociale, enseignement, service de santé, services publics etc.) 4) *Relativité des perspectives* (variation des comportements en fonction des conventions et des usages) 5) *Distribution au sein de la famille* (distribution des revenus au sein de la famille et mode de répartition). La « liberté d'accomplir » dépend aussi bien des opportunités environnementales que des caractéristiques individuelles. Cette approche nous intéresse particulièrement, car elle tient compte de la personne handicapée qui, à revenu égal, ne pourra dans bien des cas, convertir ses revenus en un même niveau de bien-être qu'un individu non handicapé.

Il est probable qu'une hiérarchisation « raisonnable », en termes de valeurs, pourrait nous prémunir de la tentation d'évaluer de manière simpliste les activités humaines. Stiker (2002) nous met en garde du danger que comportent les démarches classificatoires qui tendent à réduire l'homme à l'évaluation de ses fonctionnements, mécaniques, propres aux approches technocratiques. Dans cette perspective, une hiérarchisation relative des habitudes de vie pourrait nous montrer que les activités ne sont pas toutes à mettre sur le même plan, même si elles sont étroitement liées entre elles et synchrones.

La première hiérarchisation est certainement réalisée par l'individu lui-même, qui privilégie certaines habitudes de vie en fonction de son propre projet (par exemple, en mettant davantage l'accent sur le travail, les loisirs ou les relations interpersonnelles, etc.). Difficile donc de proposer une hiérarchisa-

tion universelle. Toutefois, nous faisons une distinction entre les catégories d'habitudes de vie liées à des activités courantes et les catégories d'habitudes liées à des rôles sociaux. On retrouve ici la notion d'activités liées à des « besoins inférieurs », davantage fonctionnels, voire physiologiques, et celles liées à des « besoins supérieurs », à la réalisation des rôles sociaux. La prudence voudrait néanmoins que nous admettions que ces activités sont toutes aussi importantes les unes que les autres, reliées entre elles, par conséquent interdépendantes.

La distinction entre catégories d'habitudes de vie liées à des activités courantes et celles liées à des rôles sociaux (fig. 5), nous offre une piste pertinente pour éviter de tomber dans une approche technocratique, se limitant à une évaluation strictement fonctionnelle des activités courantes, en délaissant celles liées à des rôles sociaux.

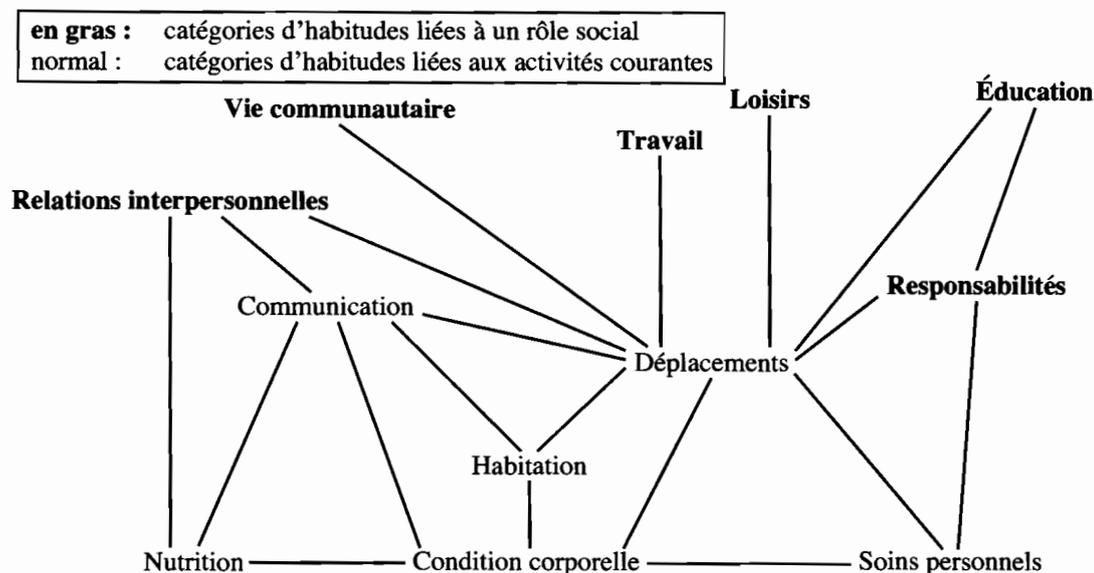


Figure 5 : Interdépendance et hiérarchisation des catégories d'habitudes de vie

Outre la distinction entre catégories d'habitudes liées aux rôles sociaux et celles liées à des activités courantes, cette figure illustre leurs interdépendances. Cependant, les liens n'étant pas exhaustifs, cela implique souvent qu'une activité ne relève pas d'une seule catégorie. Par exemple, une activité telle que « prendre un repas » peut être intégrée tant dans la catégorie « nutrition », activité courante, que dans la catégorie « relation interpersonnelle » (partager un repas avec quelqu'un), activité qui relève d'un rôle social. On observe que la catégorie « déplacements » entretient de nombreux liens avec d'autres catégories liées à des rôles sociaux ou non. Cela laisse entrevoir la complexité de l'évaluation des activités qui comprennent souvent différentes dimensions. Ainsi, on devrait admettre que les activités constituant le bien-être d'un individu sont complexes, par conséquent, difficilement évaluables. Dans ce sens, si la participation sociale représente bel et bien une composante du bien-être, elle ne le constitue pas dans son entier.

Mais, la question centrale relève bien de la « liberté d'accomplir » ou de la « liberté de participer » de l'individu. Nous savons que l'acteur a *toujours* une marge de liberté dans le système (Crozier et Friedberg, 1977, p. 35-39) qui lui permet de procéder à des choix, en fonction de ses propres buts. Cette marge de liberté de choix est plus ou moins grande, mais elle n'en constitue pas moins une dimension incontournable du bien-être. Le problème réside dans le fait que cette liberté de choix est difficile à évaluer parce qu'elle doit tenir compte tant du potentiel individuel qu'environnemental, ainsi que de leur articulation. Faut-il pour autant renoncer à toute évaluation de cette liberté d'accomplir sous le prétexte de ces difficultés ? Certainement pas. Pour y

parvenir, il s'agirait de redéfinir un cadre d'analyse dans la perspective d'une hiérarchisation des divers domaines de participation, non seulement en fonction des préférences individuelles, mais aussi de leurs valeurs sociales, en tenant compte des liens qu'ils entretiennent entre eux. Cette démarche devrait nous permettre « d'étendre l'ordre partiel par dominance » (Sen, 2000a, p. 76) de ces domaines, étape incontournable pour une étude plus approfondie des activités compensatrices. A l'instar de la distinction faite par Sen entre « les fonctionnements » (ce que fait la personne), et la « capacité d'accomplir des fonctionnements » (ensemble des combinaisons de fonctionnements entre lesquelles elle peut choisir), on pourrait distinguer la participation sociale de la liberté de participer. Pour Sen, « cette liberté, qui reflète les possibilités de bien-être de quelqu'un, doit nous intéresser au moins pour des raisons *instrumentales* – parce qu'elle permet de savoir ce que valent les “cartes qu'il a dans son jeu” au sein de la société » (p. 67).

Dans toute démarche d'évaluation, il faut clairement distinguer deux questions : 1) le choix des objets de valeur, 2) la valeur respective de chacun de ces objets (p. 69-70). Le choix des espaces d'évaluation – dans notre propos, les catégories d'habitudes de vie – constitue déjà une évaluation en soi et indique un « ordre partiel par dominance ». Par exemple, dans notre analyse, les activités que nous qualifions de « valorisantes », sont le travail, les loisirs, l'éducation. Nous les investissons d'une « fonction compensatrice » lorsque le niveau de réalisation de l'une, plus élevé, peut en contrebalancer une autre. Par ailleurs, l'hypothèse que les relations interpersonnelles peuvent pallier l'absence de travail

ou de loisirs, revient à les doter d'un certain poids. Parler en ces termes des habitudes de vie, veut dire leur attribuer une valeur relative. L'extension de cet « ordre partiel par dominance », permettrait déjà de classer les habitudes de vie, non seulement pour évaluer les préférences individuelles mais aussi les « choix sociaux », sans qu'il y ait forcément un accord total sur les valeurs relatives⁽²²⁾. Sen va plus loin et propose une mise en ordre de tous les jugements présentant une *implication commune* (qui n'exige par ailleurs aucun consensus que celui qui existe déjà), en procédant à un « classement par intersection » (p. 75-76), qui permettrait de donner un poids relatif aux habitudes de vie reliées entre elles. Toutefois, cette démarche n'élimine pas l'indécidabilité et présente encore des ambiguïtés qu'il faut accepter. Au final, la recherche d'un consensus raisonné autour des « choix sociaux » exige un débat public et démocratique sur les valeurs qu'ils représentent aux yeux de chacun⁽²³⁾.

Dans quelle mesure la MHAVIE permet-elle d'évaluer la liberté de participer ? Bien que ce thème ne soit pas l'objectif majeur de cette démarche, certains indicateurs fournissent des éléments de réponse à la question de la liberté de choix. La satisfaction à l'égard du niveau de réalisation des habitudes de vie laisse entrevoir que l'individu a, ou n'a pas, d'autres attentes. On peut donc suggérer que, dans un domaine comme le travail pour lequel la disponibilité des emplois

compatibles avec les capacités de la personne peut être faible, plusieurs clients n'ont pas la liberté de participer. Cela ne signifie pas pour autant que ceux qui sont satisfaits de leur faible niveau de participation ont une réelle liberté de participer. S'ouvre ici le thème que Sen appelle « le raisonnement prudentiel » ou « la privation bien ancrée » source de nombreuses inégalités : « Dans des situations de privation durable, les victimes ne continuent pas à récriminer et à se lamenter tout le temps. Très souvent, elles font de gros efforts pour prendre plaisir au peu qu'elles ont et ramener leurs désirs personnels à des proportions modestes – “réalistes” » (Sen, 2000a, p. 85-86). Il s'agit par conséquent de rester nuancé lors de l'évaluation de la satisfaction des individus ou quand ils estiment qu'une habitude de vie « ne s'applique pas » ou plus à leur situation.

Enfin, les valeurs extrêmes, (représentées par des O dans les figs 3 et 4) nous interrogent sur le plan éthique. Dans une perspective d'une théorie de la justice, notamment rawlsienne, il faut rendre le sort des plus mal lotis le meilleur possible (Rawls, 1993, p. 156). Ce sont donc les personnes qui ont le niveau de participation le moins élevé qui devraient bénéficier davantage d'aide de la part d'un service. En prenons-nous le chemin ? Difficile de répondre car cette question n'a pas été étudiée de manière formelle. Mais la taylorisation du travail social à laquelle nous assistons aujourd'hui, ainsi

(22) Par exemple, si quatre opinions proposent une pondération du domaine x par rapport au domaine y, de 1/2, 1/3, 1/4, 1/5, l'accord implicite nous permet d'estimer que la pondération relative n'est ni supérieure à 1/2 ni inférieure à 1/5 (Sen, 2000a, p. 75).

(23) Ce débat a lieu actuellement en Europe, particulièrement en France, où le thème du traitement social du handicap et des enjeux politiques et moraux que cela implique, se retrouve au centre des préoccupations des partenaires en présence (chercheurs, décideurs, personnes handicapées). Le dossier « Personnes handicapées et situation de handicap » constitué par Ville et Ravaut (2003a), dresse un état des lieux de cette réflexion. Voir aussi Ville, Ravaut, Letourmy (2003b).

qu'une sensibilité plutôt quantitative que qualitative, risquent d'inciter les services à s'occuper davantage du plus grand nombre de clients que des plus mal lotis.

CONCLUSION

Une conceptualisation adéquate de la participation sociale et son opérationnalisation par la MHAVIE ouvrent des perspectives pratiques intéressantes en montrant que la possibilité de mesurer le degré de réalisation des habitudes de vie permet au professionnel d'établir le profil de participation sociale des clients, au moment où il le souhaite, mettant ainsi en évidence les habitudes dont le niveau de réalisation est élevé et celles, plus perturbées, caractérisant la situation de handicap. Dans le cas de l'échantillon étudié, cela a mis en évidence une présence importante de situations de handicap dans le domaine du travail, des loisirs et un sous-investissement dans le domaine de l'éducation (formation), ce qui est particulièrement préoccupant en termes de réalisation des rôles sociaux.

Les points de repères que constituent les habitudes de vie devraient encourager les professionnels à évaluer davantage ce que font les personnes, plutôt que de se « perdre » dans des interprétations de type psychologique. L'éventail des catégories d'habitudes constitue une *check-list* pertinente pour le professionnel, en phase avec les buts du travail social, lui évitant une attitude réactive à la demande. Toutefois, pour que cette évaluation ait un sens, il est nécessaire qu'elle soit réalisée en partenariat avec le client, à partir de sa perception. C'est seulement dans cette optique que des choix pertinents d'intervention peuvent être réalisés.

Mais l'évaluation des habitudes de vie ne doit pas se cantonner à une perspective purement fonctionnelle ou mécanique, propre aux démarches technocratiques. D'ailleurs, l'outil, aussi bon soit-il, ne peut mener qu'à la meilleure approximation possible, pour un certain groupe en fonction d'un but donné (Le Poutier, 1990, p. 128). Il est par conséquent nécessaire que les professionnels s'approprient ces outils et se posent en « praticiens – chercheurs » (Beaudoin, 2000, p. 111), portant un regard sur leur propre pratique, ce en partenariat et en discussion avec les clients. Car, au fond, travailleurs sociaux et clients devraient agir de manière à augmenter les choix possibles, laissant ainsi entrevoir une liberté de participer essentielle au développement humain. C'est dans cette perspective que s'inscrit la présente contribution.

RÉFÉRENCES

- Barral C. et Roussel P. (2002). De la CIH à la CIF. Le processus de révision, *Handicap-Revue de sciences humaines et sociales*, n° 94-95, avril-septembre 2002.
- Bateson G. (1977 ; 1980). *Vers une écologie de l'esprit*, Tomes I et II, Paris, Seuil.
- Beaudoin A. (2000). L'évaluation comme moyen de faire évoluer les pratiques, in ANAS, 2000, *L'évaluation du travail et de l'action sociale. Évaluer pour évoluer*, Paris, ESF.
- Bronfenbrenner U. (1979). *The Ecology of Human Development*, Cambridge MA, Harvard University Press.
- Conseil de l'Europe, résolution 16 adoptée par les Délégués des ministres le 29 juin 1967 (définition du service social).
- Crozier M. et Friedberg E. (1977). *L'acteur et le système*, Paris, Seuil.

- Desrosiers J., Noreau L., Rochette A., Bravo G. et Boutin C. (2002). Predictors of handicap situations following post-stroke rehabilitation, *Disability & Rehabilitation*, 24 (15), 774-85.
- Desrosiers J., Noreau L., Robichaud L., Fougeyrollas P., Rochette A. et Viscogliosi C. (2004). Validity of the Assessment of Life Habits (LIFE-H) in older adults, *Journal of Rehabilitation Medicine*, 36 (4), 177-82.
- Fédération internationale des travailleurs sociaux (FITS), définition du travail social adoptée par l'Assemblée générale de la FITS à Montréal en juillet 2000.
- Fougeyrollas P. (2002). L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : enjeux sociopolitiques et contributions québécoises, *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé (PISTES)*, vol 47, 1-26, disponible sur internet www.pistes.qc.ca.
- Fougeyrollas P., Cloutier R., Bergeron H., Côté J. et St. Michel G. (1998a). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*, Lac St.-Charles (Québec), Réseau international sur le processus de production du handicap. Première version, 1991.
- Fougeyrollas P., Noreau L., Bergeron H., Cloutier R., Dion S.A. et St-Michel G. (1998b). Social consequences of long-term impairments and disabilities : Conceptual approach and assessment of handicap, *International Journal of Rehabilitation Research* 21, 127-141.
- Fougeyrollas P., Noreau L., Bergeron H., Cloutier R., St-Michel G. et Dion S.A. (1999a). Conséquences sociales des déficiences et incapacités persistantes et significatives : approche conceptuelle et évaluation des situations de handicap, *Handicap-Revue de sciences humaines et sociales*, n° 84, 61-78.
- Fougeyrollas P., Noreau L., Dion S.-A., Lepage C., Sévigny M. et St Michel G. (1999b). *La Mesure des habitudes de vie*, instrument abrégé, (MHAVIE 3.0), Lac St-Charles, Québec. CQCIDIH.
- Fougeyrollas P., Noreau L., St Michel G. et Boschen K. (1999c). *Mesure de la qualité de l'environnement*, (MQE 2.0) CQCIDIH, Lac St-Charles, Québec.
- Germain C.B. et Bloom M. (1999). *Human Behavior in the Social Environment. An Ecological View* (Second Edition), New York, Columbia University Press.
- Gouvernement du Québec. (1984). *À part égale. L'intégration sociale des personnes handicapées, un défi pour tous*, Office des personnes handicapées du Québec. Les publications du Québec.
- Jette A., Haley S.M. et Kooyoomjian J.T. (2003). Are the ICF activity and participation dimensions distinct ?, *Journal of Rehabilitation Medicine*, 35, 145-149.
- Karls J. M. et Wandrei K. E. (1996). *Manuel du Système CFPE : Système de classification du fonctionnement de la personne dans son environnement*, Montréal, Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec.
- Lepage C., Noreau L., Bernard P.M. et Fougeyrollas P. (1998a). Profile of handicap situations in children with cerebral palsy, *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, 30, 263-72.
- Lepage C., Noreau L. et Bernard P.M. (1998b). Association between characteristics of locomotion and handicap situations in children with cerebral palsy, *Physical Therapy*, 78, 458-469.
- Le Poulter F. (1990). *Recherches évaluatives en travail social*, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble.
- Maslow A.H. (1954). *Motivation and Personality*, New York, Harper and Row.
- Mauss M. (1950). Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques, in Mauss M. (1997). *Sociologie et anthropologie*, Paris, Presses Universitaires de France, 143-279.
- Noreau L. et Fougeyrollas P. (1999). Le développement et l'utilisation des outils MHAVIE et MQE, *Pour un projet de santé individualisé*, Paris, Actes du Séminaire de recherche de l'association GRAVIR et de l'Université Paris 13, 85-96.

- Noreau L. et Fougeyrollas P. (2000). Long-term consequences of Spinal Cord Injury on social participation : The Occurrence of Handicap Situations, *Disability & Rehabilitation*, 22 (4), 170-180.
- Noreau L., Fougeyrollas P. et Vincent C. (2002). The LIFE-H : Assessment of the quality of social participation, *Technology and Disability*, 14 (3), 113-18.
- Noreau L., Weber P., Fougeyrollas P., Henry F. et Tremblay J. (2003). Niveau de participation sociale et qualité de l'environnement de la clientèle de Pro Infirmis Vaud ayant fait l'objet d'une intervention en travail social. *Étude exploratoire sur les résultats des interventions*. Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale, Québec, Département de réadaptation, Université Laval, Québec, Pro Infirmis Vaud, Lausanne. Disponible intégralement sur Internet : www.proinfirmis.ch/etude.pdf.
- Noreau L., Lepage C., Boissiere L., Picard R., Fougeyrollas P., Mathieu J., Desmarais G. et Nadeau L. (2003). Social Participation in Children with Cerebral Palsy : Measurement Issues and Applications, *Developmental Medicine & Child Neurology*, 45 (suppl. 94), 43-44.
- Noreau L., Desrosiers J., Robichaud L., Fougeyrollas P., Rochette A. et Viscogliosi C. (2004). Measuring social participation : Reliability of the LIFE-H in older adults with disabilities, *Disability & Rehabilitation*, 26 (6), 346-52.
- OMS. (1980). *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités, désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies*, OMS, Genève. Trad. française, CTNERHI-INSERM, 1988.
- OMS (2001). *La Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF)*, Genève, OMS.
- Organisation des Nations Unies. (1948). *Déclaration universelle des Droits de l'homme*, proclamée par l'Assemblée générale des Nation Unies, le 10 décembre 1948.
- Pro Infirmis Suisse (2000). *Statuts 2000*, Zürich.
- Ravaud J.-F. (1999). Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet, *Handicap-Revue de Sciences humaines et sociales*, CTNERHI, n° 81, 64-75.
- Rawls J. (1993). *Justice et démocratie*, Paris, Seuil.
- Richmond M. (1926). *Les Méthodes nouvelles d'assistance : le service des cas individuels*, Paris, Librairie Félix Alcan.
- Riedmatten R. De (ed.) (2001). *Une nouvelle approche de la différence. Comment repenser le « handicap »*, Genève, Édition Médecine et Hygiène.
- Rochette A., Desrosiers J. et Noreau L. (2001). Association between personal and environmental factors and the occurrence of handicap situations following a stroke, *Disability & Rehabilitation*, 23 (13), 559-569.
- Sen A. (2000a). *Repenser l'inégalité*, Paris, Seuil.
- Sen A. (2000b). *Un nouveau modèle économique : développement, justice, liberté*, Édition Odile Jacob, Paris.
- Stiker H.-J. (2002). Analyse anthropologique comparée de deux classifications : Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (OMS) et Classification québécoise dite Processus de production du handicap (Société canadienne pour la CIDIH) », *Handicap-Revue de sciences humaines et sociales*, CTNERHI, 94-95, 95-109.
- Ville I. et Ravaud J.-F. (2003a). *Personnes handicapées et situations de handicap*, Paris, La Documentation Française.
- Ville I., Ravaud J.-F. et Letourmy A. (2003b). Les désignations du handicap : des incapacités déclarées à la reconnaissance administrative, *Revue française des affaires sociales*, n° 1-2, 34-53.
- Weber P. (2001). Le travail social face au handicap : application du processus de Production du handicap à Pro Infirmis Vaud, in De Riedmatten R. (ed.), *Une nouvelle approche de la différence : comment repenser le « handicap »*, Genève, Édition Médecine et Hygiène.